



## TRABAJO FINAL DE INVESTIGACIÓN CARRERA: LICENCIATURA EN NUTRICIÓN A DISTANCIA

### DIRECTOR/A DE LA CARRERA:

Dra. Norma Isabel Guezikaraian

### NOMBRE Y APELLIDO DEL AUTOR / LOS AUTORES:

Carolina Borruto, Constanza Calcagno, Camila Lopez

### TÍTULO DEL TRABAJO:

Evaluación de adherencia a dieta libre de gluten en niños de 5 a 13 años con enfermedad celiaca de la ciudad de Junín, prov. de Buenos Aires.

### SEDE:

Buenos Aires

### DIRECTOR/A DE TIF:

Lic. Adriana Gullerian

### ASESOR/ES:

Lic. Laura Ines Perez

### AÑO DE REALIZACIÓN:

2024

**Sede Buenos Aires**  
Av. Las Heras 1907  
Tel./Fax: (011) 4800 0200  
 (011) 1565193479

**Sede La Rioja**  
Benjamín Matienzo 3177  
Tel./Fax: (0380) 4422090 / 4438698  
 (0380) 154811437

**Sede Santo Tomé**  
Centeno 710  
Tel./Fax: (03756) 421622  
 (03756) 15401364

Evaluación de adherencia a dieta libre de gluten en niños de 5 a 13 años con enfermedad celíaca de la ciudad de Junín, prov. de Buenos Aires.

Código de Trabajo: 2024-02

## Tabla de contenido

Resumen .....	5
Resumo .....	6
Abstract .....	7
Introducción.....	8
Marco teórico.....	9
Enfermedad celíaca .....	9
Definición .....	9
Epidemiología .....	10
Incidencia y prevalencia de la enfermedad .....	11
Patogenia .....	12
Síntomatología y manifestaciones clínicas .....	14
Microbiota y terapia probiótica .....	16
Clínica de la EC en niños .....	17
Diagnóstico y seguimiento .....	18
La dieta libre de gluten .....	23
¿Qué es el gluten? .....	23
La dieta sin gluten .....	24
La contaminación cruzada .....	25
Adherencia a la dieta libre de gluten .....	26
Legislación .....	27
Etiquetado .....	28
Aspecto psico-sociales y calidad de vida en la ec .....	31
Rol del profesional de la nutrición en el tratamiento de niños con EC .....	33

Justificación y uso de los resultados .....	38
Objetivos .....	39
Objetivo general.....	39
Objetivos específicos.....	39
Diseño metodológico.....	40
Tipo de investigación .....	40
Población y muestra .....	40
Técnica de muestreo .....	40
Criterios de inclusión .....	40
Criterios de exclusión .....	40
Definición operacional de las variables.....	40
Variable Adherencia a la dieta libre de gluten .....	41
Variable Causas de la interrupción de la dieta libre de Gluten.....	41
Variable Conocimientos relacionados con la EC y la DLG.....	42
Variable Prácticas relacionadas con la EC y la DLG.....	43
Variable Dificultades .....	44
Variable grado de satisfacción en relación con los alimentos libres de gluten.....	45
Tratamiento estadístico propuesto.....	46
Procedimientos para la recolección de información, instrumentos a utilizar y métodos para el control de calidad de los datos.....	46
Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos.....	47
Resultados .....	48
Pruebas de Chi Cuadrado .....	60
Discusión.....	61

Conclusión.....	64
Bibliografía .....	66
Anexos .....	72
Encuesta online .....	72

## RESUMEN

**Introducción:** La enfermedad celíaca es un trastorno autoinmune crónico que afecta a individuos predispuestos genéticamente, causando daño en el intestino delgado debido a la ingesta de gluten. En Argentina, la prevalencia es mayor en niños, con una estimación de 1 en cada 79 menores afectados, lo que representa un desafío significativo en términos de adherencia a la dieta libre de gluten. Este estudio aborda la adherencia a dicha dieta en niños con enfermedad celíaca, analizando además los factores psicosociales y las prácticas de manipulación de alimentos en el contexto de su entorno.

**Objetivo:** El objetivo general de este estudio fue evaluar la adherencia a la dieta libre de gluten en niños de 5 a 13 años con enfermedad celíaca en la ciudad de Junín, Buenos Aires. Los objetivos específicos incluyeron analizar factores psicosociales relacionados con la adherencia y evaluar las prácticas de manipulación de alimentos de los adultos a cargo.

**Metodología:** Se realizó un estudio cuantitativo mediante encuestas estructuradas dirigidas a cuidadores de niños con enfermedad celíaca. La muestra estuvo compuesta por 62 encuestados, quienes informaron sobre los comportamientos de adherencia a la dieta, las dificultades percibidas y el nivel de conocimiento sobre la enfermedad y las buenas prácticas de manipulación de alimentos. La información se recogió a través de un cuestionario con preguntas cerradas y abiertas, y se aplicaron análisis estadísticos para interpretar los datos.

**Resultados:** Los resultados indican que el 86,7% de los niños mantiene una adherencia estricta a la dieta libre de gluten. Entre las principales dificultades, el 54,8% de los encuestados mencionó desafíos para cumplir la dieta fuera del hogar, destacando la falta de disponibilidad de alimentos sin gluten en comercios, restaurantes, cafeterías e instituciones educativas. Además, se encontró que el 94% de los adultos responsables posee un nivel de conocimiento alto sobre la enfermedad celíaca y las prácticas de manipulación segura de alimentos libres de gluten.

**Discusión:** El estudio evidencia que, si bien la mayoría de los niños sigue la dieta sin gluten de manera estricta, persisten barreras significativas fuera del hogar, que ponen en riesgo la adherencia completa a la dieta. Estas barreras están relacionadas principalmente con la escasez de opciones alimentarias adecuadas en espacios públicos y en instituciones educativas.

**Conclusión:** La adherencia a la dieta libre de gluten en niños con enfermedad celíaca en Junín es alta, gracias al compromiso de los cuidadores y su conocimiento sobre la enfermedad. Sin embargo, los desafíos que enfrentan fuera del hogar exigen intervenciones que promuevan una mayor disponibilidad de alimentos sin gluten y un apoyo educativo continuo, tanto en instituciones educativas como en otros espacios de interacción social.

**Palabras clave:** Enfermedad celíaca, dieta libre de gluten, adherencia, dificultades, niños.

## RESUMO

**Introdução:** A doença celíaca é uma condição autoimune crônica que afeta indivíduos geneticamente predispostos, causando danos no intestino delgado devido à ingestão de glúten. Na Argentina, a prevalência é maior em crianças, afetando aproximadamente 1 em cada 79, o que representa um desafio significativo em termos de adesão à dieta sem glúten. Este estudo aborda a adesão à dieta sem glúten em crianças com doença celíaca, analisando também fatores psicossociais e práticas de manipulação de alimentos em seu ambiente.

**Objetivo:** O objetivo geral deste estudo foi avaliar a adesão à dieta sem glúten em crianças de 5 a 13 anos com doença celíaca em Junín, Buenos Aires. Os objetivos específicos incluíram analisar fatores psicossociais relacionados à adesão e avaliar as práticas de manipulação de alimentos dos adultos responsáveis.

**Metodologia:** Foi realizado um estudo quantitativo com uso de questionários estruturados dirigidos aos cuidadores de crianças com doença celíaca. A amostra consistiu em 62 participantes que forneceram informações sobre comportamentos de adesão, dificuldades percebidas e seu nível de conhecimento sobre a doença e práticas seguras de manipulação de alimentos. A coleta de dados foi feita por meio de um questionário com perguntas fechadas e abertas, e foram aplicadas análises estatísticas para interpretação dos dados.

**Resultados:** Os resultados indicam que 86,7% das crianças aderem estritamente à dieta sem glúten. Entre as principais dificuldades, 54,8% dos participantes relataram desafios para manter a dieta fora de casa, destacando a falta de disponibilidade de alimentos sem glúten em lojas, restaurantes, cafeterias e instituições educacionais. Além disso, 94% dos adultos responsáveis demonstraram um alto nível de conhecimento sobre a doença celíaca e práticas seguras de manipulação de alimentos sem glúten.

**Discussão:** O estudo mostra que, embora a maioria das crianças siga rigorosamente a dieta sem glúten, persistem barreiras significativas fora do ambiente doméstico, comprometendo a adesão total à dieta. Essas barreiras estão principalmente relacionadas à limitada disponibilidade de alimentos adequados em espaços públicos e instituições educacionais.

**Conclusão:** A adesão à dieta sem glúten entre crianças com doença celíaca em Junín é elevada, graças ao comprometimento dos cuidadores e ao seu conhecimento sobre a doença. No entanto, os desafios enfrentados fora de casa requerem intervenções que promovam maior disponibilidade de alimentos sem glúten e apoio educacional contínuo, tanto nas escolas quanto em outros espaços de interação social.

**Palavras-chave:** Doença celíaca, dieta sem glúten, adesão, desafios, crianças.

## ABSTRACT

**Introduction:** Celiac disease is a chronic autoimmune disorder affecting genetically predisposed individuals, causing damage to the small intestine due to gluten intake. In Argentina, the prevalence is higher in children, with approximately 1 in 79 affected, which represents a significant challenge in terms of adherence to a gluten-free diet. This study addresses adherence to a gluten-free diet in children with celiac disease, also analyzing psychosocial factors and food handling practices within their environment.

**Objective:** The general objective of this study was to assess adherence to a gluten-free diet in children aged 5 to 13 with celiac disease in Junín, Buenos Aires. Specific objectives included analyzing psychosocial factors related to adherence and evaluating the food handling practices of the responsible adults.

**Methodology:** A quantitative study was conducted using structured surveys directed at caregivers of children with celiac disease. The sample consisted of 62 respondents who provided information on adherence behaviors, perceived difficulties, and their level of knowledge about the disease and safe food handling practices. Data collection was carried out through a questionnaire with both closed and open questions, and statistical analyses were applied to interpret the data.

**Results:** The results indicate that 86.7% of the children strictly adhere to a gluten-free diet. Among the main difficulties, 54.8% of the respondents reported challenges in maintaining the diet outside the home, highlighting the lack of availability of gluten-free foods in stores, restaurants, cafes, and educational institutions. Additionally, 94% of the responsible adults demonstrated a high level of knowledge regarding celiac disease and safe gluten-free food handling practices.

**Discussion:** The study shows that while most children strictly follow a gluten-free diet, significant barriers outside the home persist, jeopardizing full adherence to the diet. These barriers are mainly related to the limited availability of suitable food options in public spaces and educational institutions.

**Conclusion:** Adherence to a gluten-free diet among children with celiac disease in Junín is high, thanks to the commitment of caregivers and their knowledge about the disease. However, the challenges faced outside the home require interventions that promote greater availability of gluten-free foods and continuous educational support, both in schools and in other social interaction settings.

**Keywords:** Celiac disease, gluten-free diet, adherence, challenges, children.

## **INTRODUCCIÓN**

La enfermedad celíaca (EC) es un trastorno autoinmune crónico en el que la ingesta de gluten daña el intestino delgado de personas genéticamente predispuestas. Esto impide la absorción adecuada de nutrientes, lo que puede provocar diversos problemas digestivos y nutricionales. El tratamiento principal para la EC consiste en llevar una dieta libre de gluten (DLG) de manera permanente. Esto requiere evitar cualquier alimento que contenga prolaminas perjudiciales, lo cual ayuda a mejorar los síntomas y a revertir las alteraciones intestinales propias de la enfermedad en la mayoría de los casos. La condición para que sea eficaz es que la dieta debe seguirse con rigor, de forma constante y de por vida.

En Argentina, se estima que 1 de cada 167 personas adultas son celíacas, mientras que en niños la prevalencia es mayor, 1 de cada 79 niños son celíacos. Éstas cifras destacan la necesidad de indagar más profundamente en las prácticas adecuadas y las dificultades que deben afrontar las familias con niños celíacos para llevar a cabo una DLG y lograr la adherencia a la misma.

La presencia de una persona con EC en el grupo familiar provoca un cambio drástico en el estilo de vida de las familias, teniendo en cuenta que la cultura occidental basa su alimentación en productos alimenticios a base y derivados de trigo y otros cereales que contienen prolaminas tóxicas para personas con EC. Esto representa un cambio de costumbres, la incorporación de conocimientos sobre los alimentos que pueden suministrar al celíaco, cómo manipularlos adecuadamente y cómo están identificados en el mercado.

En éste sentido cobra relevancia la evaluación de la adherencia a la DLG en niños, las buenas prácticas de manipulación de alimentos seguros para ellos por parte de sus cuidadores y las dificultades a las que se enfrentan estas familias al momento de establecer entornos seguros y adaptados para ellos, tanto en sus hogares como en espacios escolares y recreativos.

## MARCO TEÓRICO

### ENFERMEDAD CELÍACA

#### Definición

Según la investigadora Dra. Carolina Rojas Vargas la primera descripción de la EC la realizó el médico Aretaeus de Capadocia (1), en el siglo II d.C., quien designó la enfermedad como “el que padece del intestino”. Él usó el término celiarquía, proveniente del griego *koiliakos*, que hace referencia al síntoma característico de distensión abdominal observado en niños con la enfermedad. En 1888, el pediatra inglés, Samuel Gee, describió detalladamente la enfermedad en niños y fue quien la denominó EC. Posteriormente, durante la segunda guerra mundial, el Dr. Dicke, un pediatra holandés, demostró la relación entre la ingesta de cereales y la manifestación del síndrome de malabsorción. Estudios posteriores de Dicke, Wellers y Van de Kamer establecieron la relación causa-efecto existente entre la ingesta de alimentos con gluten y la aparición de los síntomas de la enfermedad. Actualmente se entiende que la EC es una enfermedad sistémica mediada inmunológicamente, desencadenada por la ingesta de gluten y prolaminas relacionadas en individuos genéticamente predispuestos. Se caracteriza por la presencia de manifestaciones clínicas variables, anticuerpos específicos, haplotipos del Antígeno Leucocitario Humano (HLA) DQ2 o DQ8 y enteropatía (2). En personas predispuestas, la ingesta de gluten produce inflamación crónica de la mucosa del intestino delgado y la va dañando (atrofia de las microvellosidades) e impidiendo la absorción de ciertos nutrientes, lo que puede dar lugar a malabsorción y, con el paso de tiempo, a malnutrición. La celiarquía no es una intolerancia, sino que es una enfermedad crónica e irreversible (3).

Cuando se menciona la intolerancia al gluten, se está refiriendo en términos generales, según Salinas Rossiñol (4) a “3 tipos de trastornos que tienen en común síntomas gastrointestinales, pero que difieren en ciertos aspectos como en la etiopatogenia”. Estos tres trastornos son:

- EC autoinmune: Es una enfermedad sistémica autoinmune causada por la ingestión de gluten y las prolaminas asociadas. Los péptidos resultantes de la digestión parcial del gluten son los responsables de activar el sistema inmune innato del organismo seguido de procesos proinflamatorios en personas genéticamente susceptibles y expuestas a ciertos factores medioambientales.
- Alergia al trigo: Es una alergia alimentaria inmunomediada por IgE hacia las proteínas del trigo (principalmente hacia la  $\omega$ 5-gliadina). Es una reacción de hipersensibilidad que no produce daño permanente gastrointestinal y se caracteriza por algunos síntomas digestivos, respiratorios y cutáneos.
- Sensibilidad al gluten no celíaca (NCGS): No existe alteración en la permeabilidad intestinal y suele predominar una respuesta inmune innata. Clínicamente, es muy difícil diferenciarla de la EC puesto que ambas patologías poseen los mismos autoanticuerpos pero los desencadenantes pueden ser, además del gluten, inhibidores de la alfa-amilasa / tripsina, algunos carbohidratos (FODMAP) e incluso la levadura.

## **Epidemiología**

Se estima que 1 de cada 100 individuos padece la EC en la población mundial, pero esto se va modificando en cada país. Es importante tener en cuenta que hay un gran porcentaje de personas en el mundo sin diagnóstico que forman lo que se conoce como “iceberg celíaco”.

Muchos expertos esquematizan la enfermedad en forma de iceberg (imagen 1) donde los pacientes diagnosticados representan una pequeña parte del total y ocupan la cima del iceberg mientras que los no diagnosticados, la mayoría, forman la base del iceberg por debajo de la línea de agua. La EC diagnosticada abarca las formas clásicas y las sintomáticas de la enfermedad mientras que la EC no diagnosticada engloba a la EC no clásica, EC subclínica, EC asintomática y EC potencial. (5)

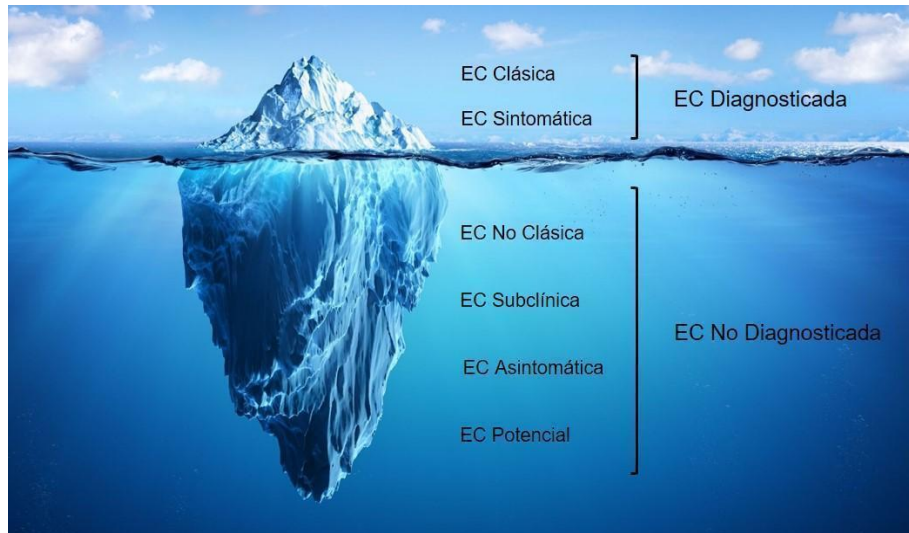


Imagen N° 1 - Modelo de Iceberg celíaco. Elaboración propia adaptado de (15)

### **Incidencia y prevalencia de la enfermedad**

La prevalencia global de EC se estima alrededor del 1%, lo que significa que alrededor de 700 millones de personas son celíacas. En Argentina, esta cifra ascendería a aproximadamente 400 mil individuos (6). La incidencia de EC se ha incrementado en los últimos años según la edad y área geográfica, las tasas en niños y niñas han aumentado de 2,08/100.000 habitantes por año (1981-1985) a 6,89/100.000 habitantes por año (2001-2005) (7).

Al respecto, se ha estudiado que la prevalencia media mundial de la EC en base al resultado positivo del análisis de anticuerpos específicos en sangre es del 1,4%, aunque los casos confirmados con biopsia reducen esta prevalencia media mundial al 0,7%, con variaciones que oscilan entre las prevalencias inferiores registradas en Asia, América y África, y las superiores de Europa y Oceanía. Destacan Italia, Finlandia y Suecia en Europa, con prevalencias que oscilan entre el 1,6% y el 2,9%, y la población saharai en el continente africano, que alcanza el 5,6% según los análisis serológicos de anticuerpos

Se asume que la prevalencia de la EC está ligada a la prevalencia de las variantes de riesgo HLA-DQ2 y HLA-DQ8 en cada población y a la presencia del trigo como componente básico en la alimentación. Lo curioso es que precisamente aquellas

regiones en las que el trigo ha sido tradicionalmente el cereal más cultivado y consumido registran una mayor presencia de las variantes genéticas que predisponen a EC, cuando lo que cabría esperar es que dichos genes fueran más abundantes en los lugares donde el consumo trigo es escaso, ya que allí no tendrían la oportunidad de ser perjudiciales (8).

La EC se puede presentar a cualquier edad, tanto en niños como en adultos. En Argentina, se ha estimado que 1 de cada 167 personas adultas son celíacas, mientras que en niños la prevalencia asciende a 1 de cada 79. Por su parte, algunos estudios reflejan que la frecuencia de la EC en mujeres es entre dos y tres veces mayor que en hombres (9).

No menos importante es lo relativo a la detección de casos. Más de la mitad de los casos de EC están sin diagnosticar. El cribado masivo de la población sacaría a la luz a la mayoría de estos casos ocultos. Sin embargo, no es una estrategia aceptada por diferentes cuestiones. Una de ellas es decidir cuál sería la edad idónea para realizar este cribado o cuántas veces debería repetirse a lo largo de la vida de una persona, teniendo en cuenta que la EC se puede presentar a cualquier edad. A ello se suma el coste económico, psicológico y social que puede suponer para las personas que, no teniendo síntomas aparentes y que consideran que su estado de salud es bueno, descubran que padecen la EC en un programa de cribado masivo. Por ello, la búsqueda activa de casos se limita actualmente a los grupos de riesgo, especialmente a las personas que tienen algún familiar directo con EC, o a las afectadas por algunas enfermedades autoinmunes. Como estrategia intermedia, se plantea la posibilidad de analizar anticuerpos de EC una vez en la vida en toda la población aprovechando cualquier analítica de sangre rutinaria (8).

A esto se suma que la EC no es una enfermedad de declaración obligatoria en Argentina, por ende, los porcentajes de incidencia y prevalencia son aproximados, siendo que muchos casos quedan reservados.

## **Patogenia**

En el centro de la EC reside la hipersensibilidad, una reacción exagerada a una sustancia ambiental generalmente inofensiva, como el gluten. Se reconoce que este

factor ambiental desencadena una respuesta que conduce al desarrollo de la enfermedad, en la cual el sistema inmunitario ataca los tejidos propios. Sin embargo, esto ocurre solamente en una parte de la población susceptible, lo que subraya la influencia del componente genético.

Hay estudios que abordan el impacto de factores ambientales en la EC. Según un artículo de investigación de Crespo-Escobar y colaboradores (2017), no hay evidencia científica que relacione la edad de introducción del gluten o la lactancia materna con la prevención de la EC. Este estudio incluyó a más de 700 niños de cinco países europeos con riesgo genético de desarrollar la EC. Por tanto, parece que la introducción del gluten entre los 4 y 12 meses de edad no afecta el riesgo de desarrollar la enfermedad. Además, concluyeron que la cantidad de gluten consumida durante los primeros tres años tampoco influye en el desarrollo posterior de la EC. Sin embargo, la ESPGHAN, en sus recomendaciones (Szajewska et al., 2016), sugiere evitar grandes cantidades de gluten en los primeros meses de su introducción. Otro estudio realizado por Lionetti et al. (2014) también llegó a la conclusión de que la edad de introducción del gluten no afecta al desarrollo de la EC. A pesar de ello, tanto la Asociación Española de Pediatría como la investigación de Vriezinga et al. (2014) recomiendan la lactancia materna exclusiva hasta los 6 meses de edad, y la introducción de alimentos, incluidos aquellos que contienen gluten, después de ese período (10) (11) (12) (13)

El análisis genético desempeña un papel crucial en la comprensión de la EC. Mediante técnicas de biología molecular, es posible determinar la presencia de variantes genéticas susceptibles. Durante el proceso diagnóstico, se investigan tanto los genes HLA como las moléculas que codifican, siendo conocido que el 93% de las personas celíacas poseen ciertos genes que codifican para la proteína HLA-DQ2, y aproximadamente el 4% tienen otros dos genes que codifican para HLA-DQ8.

Estos hallazgos sugieren que la herencia de HLA-DQ2 y/o HLA-DQ8 es común entre las personas con EC, siendo poco común que alguien sea celíaco sin uno de estos genes. Sin embargo, menos del 2% de la población celíaca no posee ni DQ2 ni DQ8

positivo, y la mayoría de las personas con estos genes no desarrollan la enfermedad. Esto indica que otros genes aún no identificados también influyen en el desarrollo y la herencia de la EC, lo que podría explicar la variabilidad de los síntomas en términos de aparición y manifestación.

Aunque el análisis genético no es esencial para el diagnóstico o manejo rutinario de la enfermedad en muchos casos, puede ser crucial en situaciones donde otros indicadores no son concluyentes. Su principal utilidad radica en su capacidad para descartar el diagnóstico de EC si las variantes HLA-DQ2 y/o DQ8 están ausentes, lo que se conoce como valor predictivo negativo. Sin embargo, su relevancia actual está más relacionada con su capacidad para proporcionar información adicional en casos complejos o ambiguos (14).

### **Sintomatología y manifestaciones clínicas**

Diagnosticar la EC presenta desafíos debido a la diversidad y la cantidad de síntomas que pueden aparecer. Además, la posibilidad de que algunas personas celíacas no presenten síntomas complica aún más el proceso diagnóstico. Afortunadamente, avances en herramientas diagnósticas, resultado de investigaciones recientes y la difusión de conocimientos, han aumentado la conciencia sobre la EC entre los profesionales de la salud, mejorando así las tasas de diagnóstico (Catassi et al., 2014; Lebwohl et al., 2018). A pesar de estos avances, la cantidad de personas celíacas no diagnosticadas sigue siendo considerable.

Para clasificar los tipos de EC, se ha considerado un documento elaborado por expertos en EC (Ludvigsson et al., 2013) (15).

- La EC clásica se caracteriza por síntomas de malnutrición como diarrea o pérdida de peso en adultos, o retraso en el desarrollo, distensión abdominal o falta de apetito en niños.
- La EC no clásica se manifiesta con síntomas "no clásicos" como anemia, fatiga o dolor abdominal.

- La EC sintomática muestra síntomas gastrointestinales y extraintestinales, como problemas tiroideos, reproductivos, neurológicos, depresión o dermatitis.
- La EC subclínica se refiere a personas celíacas sin síntomas suficientes para sugerir el diagnóstico en la práctica clínica diaria. Se pueden presentar signos y síntomas extraintestinales como elevación de transaminasas, aftas orales, osteoporosis, anemia ferropénica o fatiga, entre otros.
- La EC potencial se considera cuando los anticuerpos son positivos, pero no hay daño intestinal.
- La EC latente es un término con diferentes interpretaciones y no hay consenso sobre su definición precisa.
- La EC refractaria es la forma menos común y más grave, con síntomas crónicos de malabsorción y atrofia intestinal a pesar de una dieta sin gluten estricta durante más de 12 meses.
- La EC con dermatitis herpetiforme. Este tipo de erupción cutánea es extremadamente pruriginosa y se caracteriza por protuberancias y ampollas, generalmente en codos, rodillas, espalda y glúteos. El diagnóstico requiere biopsia y evaluación específica.



Imagen N° 2 - Síntomas de la EC. Elaboración propia

## **Microbiota y terapia probiótica**

En la EC está descrito un desequilibrio de la microbiota. Esta alteración se define como disbiosis. La composición de la microbiota varía por múltiples factores, cómo el área geográfica, la dieta que se sigue, el tipo de nacimiento. entre muchos otros. Por este motivo se habla de equilibrio y no de una porción exacta de microorganismos. Si una microbiota funciona de forma adecuada significa que es mayor el número de microorganismos comensales que el de patógenos.

Si bien la alteración de la microbiota no siempre es la causa de un problema de salud, puede contribuir de forma negativa al transcurso de una enfermedad, la respuesta a un tratamiento o simplemente empeorar la vida del paciente.

En la EC esta disbiosis favorece el proceso inflamatorio, un exceso de permeabilidad intestinal y afecta a la degradación de las proteínas del gluten, y todo ello promueve la actividad aberrante del sistema inmune frente a esta proteína (16).

La dieta sin gluten puede aliviar los síntomas en muchos pacientes, pero no restaura completamente la microbiota intestinal a un estado saludable. Incluso algunos pacientes sintomáticos con dieta sin gluten muestran disbiosis. Esto sugiere que los probióticos podrían ser beneficiosos para los pacientes, ayudando a restaurar la microbiota intestinal y mejorar la salud intestinal y la respuesta inmune.

Los probióticos son organismos vivos que ofrecen beneficios para la salud cuando se consumen en cantidades adecuadas, producen sustancias inhibitoras que combaten patógenos, regulan la inmunidad y compiten por nutrientes. En la EC, donde la disbiosis intestinal desempeña un papel importante, los probióticos pueden modular la microbiota del duodeno y aumentar las bacterias beneficiosas, influyendo en el curso de la enfermedad.

Los probióticos pueden influir en la EC mediante tres mecanismos:

- Digerir las proteínas del gluten en pequeños polipéptidos no inmunogénicos, eliminando y/o reduciendo el desencadenante de la EC, previniendo así su aparición.

- Mantener la barrera intestinal impidiendo el acceso de polipéptidos inmunogénicos a la lámina propia.
- Participar en la homeostasis del microbioma intestinal y la regulación de los sistemas inmunológicos innato y adaptativo.

Aunque las alteraciones en la microbiota intestinal/disbiosis están asociadas con el desarrollo de EC, su función exacta en la patogénesis aún no está clara. El número limitado de estudios en humanos muestra los efectos positivos de los probióticos como modalidad terapéutica en la EC, pero se necesitan más estudios específicamente para modular el microbioma intestinal para alterar el curso de la enfermedad.

Hasta la fecha, los probióticos no pueden proporcionar una modificación duradera de la microbiota intestinal y la disbiosis duodenal persistente.

También existen preocupaciones con respecto a la seguridad de los probióticos, incluidas las bacterias documentadas, la falta de regulación y la falta de conocimiento sobre las interacciones con la microbiota del huésped.

Parece que los probióticos tienen un papel en la modulación de la microbiota intestinal en la EC; sin embargo, se necesitan más estudios aleatorios, especialmente en humanos, para comprender mejor su papel en el tratamiento de la EC (17).

### **Clínica de la EC en niños**

De acuerdo con las pautas de la OMS, se sugiere que los bebés comiencen a consumir gluten a partir de los 6 meses de edad. En el rango de edad de 9 a 24 meses, después de haber estado expuestos al gluten durante un tiempo, es común que los niños manifiesten la forma clásica de la EC, caracterizada por síntomas como náuseas, vómitos, diarreas, distensión abdominal, pérdida de masa muscular y peso, además de fallo en el crecimiento, irritabilidad o apatía. A medida que crecen, es más probable encontrar la forma no clásica de la EC, que puede presentarse con baja estatura, retraso en la pubertad, anemia ferropénica resistente al tratamiento, raquitismo, problemas de personalidad o alteraciones en el carácter.

## **Diagnóstico y seguimiento**

El diagnóstico se realiza fundamentalmente a través de dos tipos de exámenes: análisis de sangre y biopsia intestinal.

La biopsia intestinal obtenida mediante endoscopia digestiva alta ha sido considerada clásicamente la prueba de referencia para el diagnóstico de la enfermedad y, por tanto, su realización era fundamental e ineludible en todos los casos. Esta situación cambió en el año 2012, a raíz de la publicación de nuevas recomendaciones de actuación por parte de las sociedades científicas (criterios ESPGHAN 2012), en base a la evidencia disponible.

En la actualidad, el diagnóstico de la enfermedad está basado en 4 pilares fundamentales, que se combinan entre sí para llegar al diagnóstico (18):

1. Presencia de síntomas o signos compatibles con la enfermedad.
2. Elevación en sangre de anticuerpos específicos de EC. Se tiene en cuenta tanto el tipo de anticuerpo estudiado, como los niveles obtenidos.
3. Estudio de predisposición genética con la determinación en sangre de los haplotipos de HLA DQ2 y DQ8. Su presencia apoya el diagnóstico, pero no lo confirma, ya que hasta el 30% de la población sana es portadora de los genes y sólo el 1% de ellos son celíacos. Actualmente no es necesaria su determinación para la confirmación del diagnóstico en los casos que cumplan ciertos criterios de anticuerpos positivos, lo cual será valorado por el especialista en gastroenterología pediátrica.
4. Biopsia intestinal: presencia o ausencia de lesión mucosa y grado de la misma. Su realización puede omitirse en algunos casos seleccionados a criterio del especialista en gastroenterología pediátrica, aunque será obligatoria si existen dudas sobre el diagnóstico.

La confirmación definitiva de la enfermedad es evolutiva, con la desaparición de los síntomas y la normalización de las alteraciones analíticas tras la retirada del gluten de la dieta. El conjunto de estos datos permite confirmar o excluir el diagnóstico en la mayoría de los casos. Es preciso, en algunas ocasiones, un seguimiento y repetir alguno de los estudios, e incluso puede ser necesaria la realización de una prueba

de provocación (analizar la respuesta a la reintroducción del gluten en la dieta durante un tiempo definido) (18).

Es fundamental comprender que, en los casos de niños, la continua evolución de los criterios diagnósticos ha llevado a diversas recomendaciones (19):

- Sospechar EC en niños con determinados síntomas y signos.
- Considerar como primer eslabón, la determinación de los niveles séricos de Inmunoglobulina A (IgA) total y de antitransglutaminasa A (AATG) IgA.
- En ausencia de anticuerpos de EC, el diagnóstico en niños es muy improbable.
- Se podría establecer el diagnóstico en niños sin biopsia, teniendo en cuenta los síntomas sugestivos de EC con niveles de AATG IgA por encima de más de 10 veces el límite superior de normalidad (LSN), confirmado por la positividad de anticuerpos antiendomiso, en una segunda muestra.
- Se puede aplicar el protocolo sin biopsia a niños asintomáticos, evaluando cada caso particular.
- En los casos de déficit de IgA o con diabetes mellitus tipo 1 asintomáticos es obligatorio realizar la biopsia para confirmar el diagnóstico.
- Los individuos no DQ2 y no DQ8 tienen muy poca probabilidad de desarrollar EC. El estudio HLA no es imprescindible para el diagnóstico sin biopsia en los casos con AATG menor a 10 por LSN, confirmados por AAE. Estaría indicado por cribado de población de riesgo y en casos dudosos.

Se recomienda el screening de la celiaquía en caso de observar síntomas compatibles no explicables por otras patologías, alteraciones autoinmunes, síndrome del intestino irritable y familiares de primer grado con celiaquía. Todas las pruebas diagnósticas deben realizarse mientras el paciente continúa una dieta con gluten ya que, en ausencia de gluten, puede haber una negativización de la serología y una reversión del daño intestinal (20).

En lo que respecta concretamente a los estudios genéticos, los mismos pueden realizarse mediante el genotipado de los loci HLA DQA1 y HLA DQB1, o la determinación de los alelos HLA DQB1\*02 y DQA1\*05 (DQ2.5) y HLA DQB1\*03 y

HLA DQB1\*03:02 (DQ8), y tiene interés conocer la carga genética (presencia de una o dos copias) de los alelos HLA DQB1\*02 y HLA DQB1\*03:02. La prueba puede emplearse como apoyo al diagnóstico de la EC y tiene un alto valor predictivo negativo, permitiendo su exclusión con un 99% de certeza (21).

Aunque no se incluye en el protocolo inicial de diagnóstico, el estudio genético puede ser muy útil en algunas situaciones:

- En pacientes de diagnóstico incierto con sospecha clínica fundada, pero serología negativa, si no existe riesgo genético, debe plantearse un diagnóstico alternativo, pero, si existe riesgo genético, hay que considerar la necesidad de realizar una biopsia.
- Para identificar individuos de riesgo elevado entre familiares de primer grado y pacientes con enfermedades asociadas que tienen serología positiva y biopsia normal. Los individuos con genética positiva deben ser sometidos a seguimiento clínico y analítico periódico, ya que pueden desarrollar la EC con posterioridad.
- En los pacientes que han retirado el gluten de la dieta sin biopsia previa, que no quieran o no puedan realizar una prueba de provocación. También en los casos en los que no haya respuesta a la retirada del gluten, para descartar un diagnóstico erróneo.
- De acuerdo con los nuevos criterios de ESPGHAN, el estudio genético debe realizarse en los niños con sospecha clínica fundada y anti-TG2 IgA muy elevados, para realizar el diagnóstico sin biopsia intestinal. En niños asintomáticos con riesgo aumentado de EC (como, por ejemplo, autoinmunidad, historia familiar, síndrome de Down, entre otros), también recomienda el genotipado HLA como prueba inicial de cribado. Si presentan un haplotipo de riesgo, deberá solicitarse un estudio serológico y, si éste es positivo, indicar biopsia duodenal. Si no presentan un haplotipo de riesgo, no son necesarias nuevas investigaciones (21) (22)

En lo que respecta a la prueba de provocación, hoy en día, en niños se contempla cuando el diagnóstico es dudoso. Tal es el caso de lesiones histológicas de bajo

grado, individuos que no presentan las variantes de riesgo HLA DQ2 (DQ2.5 y/o DQ2.2) y/o HLA DQ8 o marcadores serológicos negativos en el momento de la sospecha clínica. En la infancia, durante la prueba de provocación, la elevación de los autoanticuerpos junto con la recaída clínica permite confirmar el diagnóstico, sin necesidad de repetir la biopsia intestinal. En general, la prueba de provocación con gluten es necesaria cuando el paciente ha iniciado una DSG por cuenta propia, sin tener un diagnóstico formal de EC, y refiere una mejoría sintomática con la retirada del gluten. Cabe destacar que la respuesta clínica a una DSG no permite realizar el diagnóstico de EC. Aunque históricamente la ingesta mínima del gluten para realizar una prueba de provocación se consideró que eran 10 g de gluten al día (equivalente a 4 rebanadas de pan) durante 6 semanas, datos más recientes sugieren que cantidades de gluten más pequeñas administradas durante períodos más cortos pueden ser suficientes (p.ej. 3 g de gluten al día durante 2 semanas o 10 g de gluten al día durante 18 días). En definitiva, existe controversia acerca de la cantidad de gluten necesaria y el tiempo de administración para realizar la prueba de provocación. En la práctica clínica, parece razonable administrar 10 g de gluten al día (equivalente a 4 rebanadas de pan) durante al menos 2 semanas y, si el paciente lo tolera clínicamente, mantener la pauta durante 1 mes antes de realizar una serología (anti-TG) y una biopsia intestinal.

Si se decide finalmente por dicha prueba de provocación, debe evitarse los períodos de alta velocidad de crecimiento; siempre debe ser realizado bajo estricta supervisión, preferiblemente por un gastroenterólogo pediatra; debe ir precedido por la tipificación HLA, si es que no se ha realizado previamente y de una evaluación histológica de la mucosa duodenal. Mientras se realiza el desafío, se debe asegurar que el paciente ingiera una cantidad habitual de gluten en la dieta (15 g/día). Durante el desafío se debe seguir al paciente con las versiones que correspondan de anticuerpos (IgA- o IgG-) (23).

### **Otras pruebas diagnósticas**

El test de la permeabilidad del intestino y la prueba de la D-xilosa no están recomendados para el diagnóstico de la EC, pero sí se utilizan para evaluar la

severidad de la EC o sus complicaciones, y son de uso específico del especialista. Asimismo, la respuesta positiva a la DLG, o sea, ausencia de signos y síntomas de EC intra-dieta, no debe ser utilizada como parte del diagnóstico, considerando la gran limitación económica y social que presenta realizarla y que, además, hay formas refractarias de EC que no resolvería con la DLG. Por su parte, la endoscopia digestiva convencional (sin toma de biopsia) y de cápsula del duodeno (videocápsula) muestra imágenes que son concordantes con la atrofia de vellosidades, como el mosaiquismo o la mucosa nodular. Debido a la alta sensibilidad y especificidad documentada de los anticuerpos específicos y del estudio genético, su uso apropiado podría identificar con precisión a la mayoría de los pacientes con EC, obviando la necesidad de realizar la biopsia. Así, la biopsia quedaría restringida a situaciones específicas, tales como pacientes con síntomas confusos y con aumentos relativos de los títulos de anticuerpos, o sin concordancia genética con EC (24).

La videocápsula contiene una o dos pequeñas cámaras, una lámpara y un transmisor. El dispositivo realiza imágenes de la mucosa intestinal y las transmite a un receptor que la persona lleva sujeto a un cinturón o en una bolsa. Se obtienen miles de imágenes. Las personas que se someten a la prueba deben dejar de comer o beber durante unas 12 horas antes de realizar esta prueba. Por lo general la cápsula pasa a las heces al cabo de unas 12 horas y algunas personas ni siquiera la notan. La cápsula no tiene que ser recuperada y se puede eliminar por el inodoro. Si la persona no nota si la cápsula se ha eliminado, el médico puede indicar una radiografía o una tomografía computarizada para ver si todavía se encuentra en el tubo digestivo.

Asimismo, es preciso realizar un seguimiento médico periódico e indefinido de los pacientes con objeto de valorar la evolución de los síntomas, controlar el crecimiento en los niños, vigilar el cumplimiento y la adherencia a la dieta y la posible aparición de complicaciones. Los seguimientos, al principio del tratamiento, si fuera necesario, se harán mensualmente hasta la desaparición de los síntomas. El tiempo necesario hasta que los títulos de autoanticuerpos se normalizan depende del nivel inicial, pero, en general, se consigue en los 6-12 meses posteriores al inicio de la exclusión

del gluten de la dieta. No obstante, su negativización puede ser más lenta. En aquellos pacientes que continúan con síntomas o presentan recidivas a pesar del régimen sin gluten, es obligado llevar a cabo una búsqueda intencionada de fuentes ocultas de gluten en la dieta o de transgresiones mínimas. Ambas situaciones explican la mayoría de los casos que persisten sintomáticos o mantienen títulos elevados de autoanticuerpos. El carácter sistémico de la enfermedad aconseja un abordaje multidisciplinar lo que garantiza un abordaje individualizado. Los objetivos principales del seguimiento a largo plazo del paciente celíaco incluyen (21):

1. La confirmación del diagnóstico mediante la evaluación de la respuesta a una DSG estricta.
2. La monitorización del grado de adherencia a las recomendaciones dietéticas, reforzando en cada visita la importancia de su cumplimiento.
3. La educación sobre la enfermedad y medidas de soporte.
4. La detección precoz de enfermedades asociadas y/o complicaciones.

En definitiva, la EC sigue siendo una afección esquiva a muchos médicos por su presentación atípica o silente. Afortunadamente existen criterios diagnósticos bastante accesibles y científicamente validados (22).

## **LA DIETA LIBRE DE GLUTEN**

### **¿Qué es el gluten?**

El término "gluten" se utiliza para referirse a la fracción proteica presente en ciertos cereales. Se compone de una parte soluble en alcohol, llamadas prolaminas, y otra parte insoluble en alcohol, conocida como glutelinas (25). Las prolaminas son ricas en prolina y se denominan según el cereal del que provienen: gliadina en el trigo, hordeína en la cebada, secalina en el centeno y avenina en la avena. Tanto las glutelinas, como las prolaminas, se encuentran concentradas en el endospermo. La gliadina concentra la mayor cantidad de péptidos que resultan tóxicos para el humano genéticamente predispuesto.

Ante la diversidad en el uso del término "gluten", vale aclarar que el gluten es una red proteica que se forma específicamente cuando las proteínas gliadinas y gluteninas se amasan junto con agua durante la preparación de ciertos alimentos. Es durante este amasado que establecen uniones covalentes y no covalentes (puentes disulfuro intermoleculares, puentes de hidrógeno y enlaces hidrófobos e iónicos) que, junto con la estructura y la interacción de estas proteínas, contribuyen a las propiedades únicas de muchos productos de panadería y pastelería (26).

La selección y cruzamientos genéticos a partir del siglo XVIII, para lograr trigos de mayor resistencia a condiciones climáticas variables y las diversas pestes agrícolas, así como una mayor productividad, sumado a la manipulación genética a fines del siglo XX, han generado variedades altamente ricas en gluten, que aporta características atractivas a los productos tanto en los costos, como desde el punto de vista comercial y gastronómico (27).

### **La dieta sin gluten**

El tratamiento por excelencia para la EC es seguir una DLG de por vida. Esto implica evitar consumir alimentos que contienen prolaminas tóxicas (28). Este enfoque conduce a la mejoría de los síntomas y a la reversión de los cambios en la mucosa intestinal típicos de la enfermedad en la mayoría de los casos. Para que esta dieta sea realmente efectiva, es fundamental que sea rigurosa, continua y se mantenga de por vida (23).

La investigación disponible indica que los pacientes que logran seguir la DLG experimentan una reducción y, en algunos casos, la eliminación completa de los síntomas clínicos asociados con la EC, así como una disminución del riesgo de desarrollar enfermedades autoinmunes en el futuro. Desde una perspectiva clínica, se observa que aproximadamente cuatro semanas de adherencia estricta a la DLG suelen conducir a una mejora significativa en los síntomas y en la calidad de vida de los pacientes diagnosticados con EC. Además, se ha evidenciado que la implementación exitosa de la DLG puede tener efectos beneficiosos a largo plazo en la salud y el bienestar de los individuos con EC, reduciendo enormemente la mortalidad y los problemas como osteoporosis, osteopenia, anemia e incluso riesgo

de cáncer del tracto intestinal, contribuyendo a una gestión efectiva de la enfermedad y a la prevención de complicaciones asociadas (29) (30) (31) (32).

Los típicos alimentos que contienen gluten son las harinas, los panes, las pastas, los copos de cereales, cualquier variedad de productos horneados como galletas, grisines, bizcochos, pasteles y todo tipo de bollería industrial o artesanal. Otros son más difíciles de identificar, ya que el gluten puede estar presente como componente oculto bajo los términos “saborizante” o “proteínas vegetales hidrolizadas”.

Los cereales sin gluten como el arroz, el maíz, la quinoa o los tubérculos como la papa, la batata o la mandioca son fuentes ricas de hidratos de carbono que se han usado tradicionalmente para sustituir a los cereales con gluten. Las legumbres, frutas, verduras, hortalizas, huevos, productos lácteos, pescados y carnes sin procesar son otros de los alimentos que tampoco contienen gluten.

### **La contaminación cruzada**

La contaminación cruzada es el proceso por el cual alimentos con gluten entran en contacto con alimentos sin gluten que, por lo tanto, ya no son seguros para el consumo de personas con EC. Puede producirse en la cadena de producción, en el cocinado, mientras se consume cerca de productos con gluten, etc. (20). Esto puede ocurrir:

1. En la línea de producción, cuando los productos sin gluten comparten las mismas instalaciones y/o equipos con los productos que sí contienen gluten; es este tipo de contaminación la que explica por qué la declaración de ingredientes en un determinado alimento es insuficiente y se necesita una medición real del contenido de gluten en el producto final listo para ser consumido.
2. Al momento de cocinar alimentos sin gluten en el hogar o al comer fuera o al consumir alimentos listos para comer: evitar esto requiere un cuidado especial que implica separar los utensilios de cocina libres de gluten del resto, también ingredientes alimenticios y cualquier fuente potencial que pueda contener gluten. El riesgo de contaminación aumenta cuando los alimentos se mantienen en recipientes abiertos y se venden a granel o se

consumen en un lugar donde varios alimentos comparten el mismo espacio (19).

Es fundamental prevenir la contaminación cruzada, dado que una mínima ingesta de gluten puede generar complicaciones de salud en individuos con EC. Esto se ve agravado por el hecho de que el trigo constituye una parte significativa de la dieta cotidiana y se incorpora a numerosos productos procesados y ultra procesados debido a sus características físicas, como la capacidad de conferir viscosidad, volumen y consistencia. Muchos productos disponibles en el mercado incluyen gluten como agente espesante o ligante, lo que aumenta el riesgo de contaminación cruzada o adulteración (20).

El código Alimentario Argentino establece en su Art 1383 - (Res. Conj SPReI 131/2011 y SAGPyA 414/2011) que el alimento libre de gluten es el que por las características de sus ingredientes o a través de un proceso tecnológico adecuado que efectivamente demuestre que remueve el gluten y la aplicación de buenas prácticas de manufactura -que impidan la contaminación cruzada- no contiene prolaminas y glutelinas procedentes del trigo, de todas las especies de Triticum, como la escaña común (*Triticum spelta* L.), kamut (*Triticum polonicum* L.), de trigo duro, centeno, cebada, avena ni de sus variedades cruzadas. El contenido de gluten no podrá superar el máximo de 10 mg/Kg.” (33)

### **Adherencia a la dieta libre de gluten**

La DLG representa un desafío tanto para los pacientes que deben realizarla, como para los nutricionistas y médicos que deben colaborar y orientar en su cumplimiento, debido a una gran cantidad de situaciones que favorecen la ingestión involuntaria de prolaminas tóxicas.

El seguimiento de una dieta sin gluten implica la participación activa del individuo con EC, quien debe poseer un entendimiento sólido tanto de su condición médica como de los alimentos permitidos y prohibidos. Se han establecido diversas estrategias para facilitar el mantenimiento de esta dieta, como la revisión detallada de los ingredientes en los productos, la búsqueda de etiquetas que certifiquen la ausencia de gluten, la preparación y transporte de alimentos sin gluten para

situaciones cotidianas como el trabajo o la escuela, así como para eventos sociales (34).

Sin embargo, numerosos factores influyen en la adherencia a la dieta, que deben abordarse durante el tratamiento y seguimiento. El cumplimiento de la DLG afecta al curso clínico y nutricional de la enfermedad, las posibles complicaciones y las consecuencias sobre la calidad de vida del paciente. En este contexto, el seguimiento continuo de la DLG es esencial para mantener los resultados positivos alcanzados y para promover una salud óptima en el largo plazo para los pacientes con EC.

### **Legislación**

La legislación argentina en torno a la EC ha experimentado importantes avances en las últimas décadas para proteger y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta condición.

En el año 2009 se sanciona la Ley Nacional de Celíacos N° 26.588 y su Decreto Reglamentario N° 528/2011 con su posterior actualización Ley N° 27.196 (35), fundamental en la protección de los derechos de las personas celíacas en Argentina. Establece que el Estado debe garantizar el acceso a ALG a precios accesibles, tanto en el ámbito público como en el privado. Esto significa que las obras sociales y el sistema de salud público deben proveer estos alimentos de manera gratuita o a precios subsidiados. Además, la ley promueve la investigación científica, la capacitación del personal de salud y la difusión de información sobre la EC.

La Ley de Promoción de la Alimentación Saludable N° 27.642 (36) conocida como Ley de Etiquetado Frontal, promulgada en 2015, aunque no es específica para la EC, regula el etiquetado de alimentos en Argentina. Establece la obligatoriedad de incluir información clara y precisa sobre la presencia de gluten en los productos alimenticios, lo que es fundamental para que las personas celíacas puedan identificar los alimentos seguros para su consumo.

Además de las leyes mencionadas, Argentina cuenta con regulaciones adicionales y medidas gubernamentales para abordar la EC como el Programa Nacional de

Detección y Control de EC. Este programa, creado en el marco de la Ley Nacional de Celíacos, tiene como objetivo principal la detección precoz de la enfermedad y el seguimiento médico de los pacientes (37). También se creó el Registro Nacional de Celíacos. A través del SISA (Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentina) el registro nacional permite recopilar información sobre las personas diagnosticadas con EC en todo el país. Esto incluye datos demográficos, información sobre el diagnóstico y el tratamiento, y seguimiento de la adherencia a la DLG. La existencia de este registro facilita la planificación de políticas de salud pública y la asignación de recursos para atender las necesidades específicas de las personas celíacas.

### **Etiquetado**

La Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y Agricultura (FAO) establece que “existe seguridad alimentaria cuando todas las personas tienen en todo momento acceso físico y económico a suficientes alimentos inocuos y nutritivos para satisfacer sus necesidades alimenticias y sus preferencias en cuanto a los alimentos a fin de llevar una vida activa y sana”. La FAO reconoce que la seguridad alimentaria tiene cuatro componentes básicos: disponibilidad, estabilidad, accesibilidad –física y económica– y adecuabilidad. A continuación, se analiza la “accesibilidad” (tanto en su ámbito físico como económico) y la vital importancia que adquiere el derecho a la información en la celiaquía.

La importancia del rotulado de alimentos adquiere mayor relevancia en los últimos años dado el incremento de la variedad de productos alimenticios que se ofrecen, las modernas vías de distribución, intercambio, presentación y promoción de los mismos, que despiertan el interés de los consumidores.

Por medio de la reglamentación de los rótulos de los alimentos envasados listos para ser ofrecidos al consumidor, se procura asegurar que los mismos orienten la decisión de compra, brindando información relevante, evitando que se describa al alimento de manera errónea, o se presente información que de algún modo resulte falsa, equívoca, engañosa o carente de significado en algún aspecto, de modo de velar por la protección del consumidor y mejorar la libre circulación de los productos.

Por lo tanto, la información provista en los rótulos debe ser simple y de fácil comprensión. De este modo, los consumidores conocerán las propiedades de los alimentos, y con ello tomarán decisiones más acertadas en la adquisición de estos productos.

Se considera rótulo a toda inscripción, leyenda, imagen, materia descriptiva o gráfica que se haya escrito, impreso, estarcido, marcado, marcado en relieve, huecograbado o adherido al envase del alimento, destinada a informar al consumidor sobre las características de un alimento, su forma de preparación, manipulación y conservación, sus propiedades nutricionales y su contenido.

Las normativas alimentarias deben reflejar el interés de la comunidad y proteger a este sujeto, así el derecho alimentario trata de dar respuesta desde los específicos fines que lo motivan: protección de la salud del consumidor y de la buena fe en las transacciones comerciales. El rótulo o etiquetado de alimentos envasados es una herramienta esencial, que cada vez cobra mayor importancia en la legislación alimentaria internacional, por cumplir doble función: control de la seguridad alimentaria y comunicación entre el consumidor y el productor. La información que brinda debe permitir al consumidor determinar si dicho alimento reúne las condiciones que desea (38).

En Argentina no basta con leer las etiquetas de los productos, ya que muchas veces se desconocen los nombres técnicos de los ingredientes que aparecen en la composición, en donde puede estar presente el gluten, por lo que resulta indispensable conocer qué alimentos industrializados son aptos. La Asociación Celíaca Argentina confecciona una Guía de Alimentos y Medicamentos aptos para ser consultada por todos los celíacos. Esta guía es confeccionada a partir de la documentación remitida por las empresas, que consta de los certificados de alimentos inscritos como Libres de gluten - sin gluten, según el CAA y los protocolos de análisis emitidos por los Laboratorios Oficiales durante el último año.

Los productos para celíacos se deben rotular con la denominación del producto que se trate seguido de la indicación "libre de gluten" debiendo incluir además la leyenda

"sin gluten" en las proximidades de la denominación del producto con caracteres de buen realce, tamaño y visibilidad.

En el año 2023, se actualizó la normativa sobre Alimentos Libres de Gluten (ALG) y, entre sus cambios, se definió el nuevo logo que los identifica en los envases de alimentos.

Esto se debe a que ahora un alimento puede elaborarse con ingredientes que no contienen gluten o que, en el caso de contenerlo, debe ser procesado para removerlo. Por ejemplo: se puede elaborar cerveza a partir de cebada, pero utilizando enzimas que permitan degradar el gluten de dicho cereal. La nueva normativa exige que, en ambos casos, el alimento cumpla con el mismo límite de gluten (10 mg de gluten por kg de alimento).

La normativa fijó un plazo de 3 años (hasta el 02/12/2026) para que las empresas adecúen sus rótulos con el nuevo logo "SIN GLUTEN". Por ello, durante este tiempo, se puede encontrar en la góndola de los comercios alimentos sin gluten que presenten alguno de los siguientes símbolos hasta su adecuación, siendo el segundo el definitivo: (33)



La presencia de cualquier otro logo que no sea el oficial no certifica que el alimento haya cumplido con todos los requisitos establecidos en el Código Alimentario Argentino.

A los efectos de la inclusión en el rótulo de la leyenda "sin gluten", la elaboración de los productos deberá cumplir con las exigencias del CAA, que en su art. 1383 establece que: "Para la aprobación de los alimentos y bebidas libres de gluten, los elaboradores y/o importadores deberán presentar ante la Autoridad Sanitaria de su

jurisdicción: análisis que avalen la condición de “libre de gluten” otorgado por un organismo oficial o entidad con reconocimiento oficial y un programa de buenas prácticas de manufactura, con el fin de asegurar la no contaminación y/o eliminación de prolaminas y glutelinas derivadas de trigo, avena, cebada y centeno en los procesos, desde la recepción de las materias primas hasta la comercialización del producto final". (33)

El organismo oficial que otorga ese aval es el INAL (Instituto Nacional de Alimentación) y las entidades con reconocimiento oficial son: el laboratorio central de salud pública de La Plata, el centro de investigaciones y desarrollo en criología de alimentos CIDCA, dependiente de la Universidad Nacional de La Plata y recientemente incorporado la Universidad Nacional de Luján (38).

La ANMAT es la encargada de estipular los métodos de análisis que establece los valores umbrales para que un producto sea considerado libre de gluten. Estas cuestiones se reglamentan en los artículos 1383 y 1383 bis del CAA, que se mencionaron anteriormente (ver “Contaminación Cruzada”). La etiqueta o rotulado del producto es considerada el elemento esencial de comunicación entre productor y consumidor, por lo tanto, es menester un continuo control y fiscalización de los productos rotulados como “libres de gluten” (6).

## **ASPECTO PSICO-SOCIALES Y CALIDAD DE VIDA EN LA EC**

Los pediatras se enfrentan cada vez más a niños con enfermedades crónicas, lo que afecta no solo a su salud física, sino también a su calidad de vida. Es fundamental comprender cómo estas enfermedades impactan en la vida cotidiana de los pacientes, sus familias y su entorno social. En este contexto, la calidad de vida se ha convertido en un aspecto importante a considerar en el manejo de estas enfermedades.

El diagnóstico de enfermedades crónicas, como la EC, implica cambios significativos en el estilo de vida, especialmente en la dieta. Los pacientes deben seguir una DLG de por vida, lo que requiere conocimientos específicos y un cuidado

constante para evitar la contaminación con gluten. Esto puede afectar la calidad de vida del paciente, especialmente en situaciones sociales como comer fuera de casa o en la escuela. Es fundamental proporcionar apoyo y educación tanto a los pacientes como a sus familias para garantizar una mejor calidad de vida en el manejo de enfermedades crónicas como la EC.

El aumento del interés por comprender la calidad de vida de las personas con EC ha llevado a múltiples estudios sobre el tema. Se ha encontrado que, si bien la calidad de vida de los adultos celíacos mejora después de un año de seguir una dieta sin gluten, a expensas de una mejoría en sus síntomas, a largo plazo esta mejora disminuye debido a las limitaciones que impone la dieta en su vida diaria. Esto a menudo conduce al incumplimiento del tratamiento, lo que resulta en complicaciones y una disminución de la calidad de vida.

En el ámbito pediátrico, se han realizado estudios que muestran que la calidad de vida de los niños celíacos varía según la edad. Los adolescentes tienden a experimentar una calidad de vida más baja, especialmente en los aspectos social y familiar, posiblemente debido a las circunstancias asociadas a la adolescencia. Aunque tienen conocimiento sobre la enfermedad y su tratamiento, muchos adolescentes transgreden la dieta en situaciones sociales, lo que puede llevar a complicaciones a largo plazo (39).

La adolescencia, que la Organización Mundial de la Salud define como el periodo que abarca desde los 10 hasta los 19 años, constituye una fase crítica en la que se suceden diversas experiencias de desarrollo de gran importancia. Entre estas experiencias se encuentran la búsqueda de independencia, el logro del control sobre sí mismos, el desarrollo de la identidad, la adquisición de habilidades para establecer relaciones interpersonales y el desempeño de roles adultos, así como el desarrollo del razonamiento abstracto. Además, este periodo está marcado por la influencia poderosa de los contextos sociales. A medida que los individuos transitan de la infancia a la adolescencia, las actividades diarias se amplían hacia círculos sociales más grandes, variados y distantes del entorno familiar.

Seguir una DLG de manera permanente puede ser particularmente desafiante para los niños durante un período prolongado. Factores como sentirse discriminados por ser diferentes a sus pares y familiares, luchar contra las tentaciones alimenticias y la necesidad de encajar pueden influir en la ruptura de la adherencia a la dieta. La necesidad de leer etiquetas cuidadosamente, hacer elecciones específicas de alimentos y evitar la contaminación cruzada puede generar estrés y ansiedad en situaciones cotidianas, como comer fuera de casa o viajar. Esto puede afectar su bienestar emocional y su percepción de libertad y autonomía. La DLG puede influir en las interacciones sociales de los niños y adolescentes como participar en eventos sociales, fiestas de cumpleaños o salidas con amigos, debido a las limitaciones dietéticas (40).

Además de cómo los niños y adolescentes manejan sus comportamientos en relación con la adhesión a la DLG los padres o tutores tienen una influencia significativa. Dada la juventud de los niños, la responsabilidad principal de alimentarlos, preparar comida de manera segura y asegurar la prevención de la contaminación cruzada, recae en los padres o tutores.

### **Rol del profesional de la nutrición en el tratamiento de niños con EC**

La intervención nutricional en el paciente con celiaquía se lleva a cabo en la consulta sobre nutrición clínica con un profesional idóneo. El profesional deberá realizar una evaluación completa que consista en:

- Historia clínica con aspectos socio-económicos.
- Valoración del estado nutricional que incluya la valoración exhaustiva de la dieta con el fin de identificar deficiencias y/o excesos de nutrientes.
- Educación nutricional con provisión de alternativas saludables como medida fundamental para revertir la tendencia actual hacia una alimentación desequilibrada
- Provisión de plan nutricional individualizado.

La DLG requiere del conocimiento no sólo de las fuentes, y entre ellas aquellas ocultas, de gluten, sino también de cereales sustitutos saludables sin gluten que proporcionan fibra y nutrientes adecuados. Es por esto que los pacientes con EC

deben ser remitidos a un nutricionista. Resulta importante, tras el diagnóstico, realizar pruebas a los pacientes para detectar deficiencias de micronutrientes, incluidos hierro, calcio, zinc, ácido fólico, vitamina B12 y vitaminas liposolubles (19) (41)

Se podría inferir que cambiar los alimentos que contienen gluten por aquellos que no lo tienen, y luego restaurar la mucosa intestinal, pueden influir en el estado nutricional detectado durante el diagnóstico. Sin embargo, en lo que respecta a la cantidad de nutrientes esenciales, varios estudios coinciden en que la DLG es desequilibrada, con deficiencia de fibra, y con un contenido elevado de azúcares y grasas (19) (42).

En la consulta nutricional, el profesional de la salud, debe familiarizar al paciente con el etiquetado nutricional, señalar la importancia de esta información, dado que ella le permitirá seleccionar los alimentos con los que podrá conformar en forma individual la dieta que sea adecuada para su estado fisiológico, probablemente estos sean bajos en calorías, azúcar, grasa total, sodio o colesterol. Se sugiere que el profesional de la salud motive al paciente a leer las etiquetas de los productos que compra y consume (38) y le enseñe acerca de la composición química.

Brindar educación nutricional es una herramienta para instaurar hábitos de vida saludables y el seguimiento del paciente evalúa su adherencia a la dieta, el cumplimiento y el estado nutricional.

Con la finalidad de brindar un asesoramiento para poder llevar a cabo una alimentación equilibrada, se podría seguir con las recomendaciones de las Guías Alimentarias para la Población Argentina.

Las Guías Alimentarias para la Población Argentina (GAPA) son un conjunto de recomendaciones y lineamientos desarrollados por el Ministerio de Salud de la Nación (imagen 3), con el objetivo de promover una alimentación saludable y prevenir enfermedades relacionadas con la dieta. Estas guías están basadas en evidencia científica y adaptadas a las necesidades y características de la población argentina.

1. Consumir a diario una variedad de alimentos: Promover el consumo de alimentos frescos y de estación, preferentemente de producción local. Incluir frutas, verduras, legumbres, cereales integrales, carnes magras, lácteos y aceites saludables.
2. Incorporar al menos cinco porciones de frutas y verduras al día: Esto contribuye a cubrir las necesidades de vitaminas, minerales y fibra, y a reducir el riesgo de enfermedades crónicas.
3. Elegir carnes magras y aumentar el consumo de pescado: Limitar el consumo de carnes rojas y procesadas, y preferir cortes magros. Incluir pescado en la dieta al menos dos veces por semana.
4. Consumir leche, yogur o queso diariamente: Preferir los productos descremados o bajos en grasa. Estos alimentos son una fuente importante de calcio, necesario para la salud ósea.
5. Limitar el consumo de grasas, especialmente las saturadas y trans: Optar por aceites vegetales como el de oliva o canola. Evitar las grasas trans presentes en alimentos ultra procesados.
6. Reducir el consumo de azúcares y sal: Evitar el consumo excesivo de bebidas azucaradas, golosinas y productos de pastelería. Utilizar sal con moderación y preferir sal yodada.
7. Beber abundante agua durante el día: Al menos ocho vasos diarios. El agua es la mejor opción para mantenerse hidratado.
8. Realizar actividad física regularmente: Se recomienda al menos 30 minutos de actividad física moderada a intensa la mayoría de los días de la semana.
9. Cuidar la higiene y seguridad de los alimentos: Mantener una adecuada manipulación y conservación de los alimentos para prevenir enfermedades transmitidas por alimentos.
10. Fomentar la alimentación en familia y prestar atención a las porciones: Comer en un ambiente tranquilo, sin distracciones, y prestar atención a las señales de saciedad para evitar comer en exceso.

Estos lineamientos buscan no solo mejorar la nutrición y salud de la población, sino también promover hábitos alimentarios sostenibles y respetuosos con el medio ambiente. En el caso de la población celíaca se deberán tomar siempre las medidas correctas para evitar la contaminación cruzada y consumir alimentos certificados como libre de gluten (43).



Imagen N° 3 - Representación gráfica de los grupos de alimentos y sus proporciones a incorporar a diario. (43)

Aunque en teoría parece sencillo, seguir una DLG resulta complicado debido a su impacto en la calidad de vida, que varía según factores ambientales e individuales. Elementos como la disponibilidad de productos sin gluten, su relación calidad-precio y una adecuada identificación en los envases son determinantes para cumplir con la dieta. Si bien la oferta de productos libres de gluten ha aumentado en los últimos años y se encuentran en grandes supermercados, dietéticas y tiendas on-line, aún suelen ser considerablemente más costosos que sus equivalentes con gluten (44). Para conocer y tener seguridad si un alimento presenta dicha condición, se puede acceder online fácilmente y de manera gratuita al Listado Integrado de Alimentos

Libres de Gluten que brinda el ANMAT, disponible en: <https://listadoalg.anmat.gob.ar/Home> o también consultar al área de control de alimentos correspondiente para conocer las opciones autorizadas para su comercialización en el nivel local o provincial.

Cabe destacar la importancia del rol del profesional respecto a las recomendaciones teniendo presente los alimentos industrializados de mayor consumo siguiendo pautas culturales y hábitos alimenticios. Se destacan los siguientes tipos de ingredientes:



Imagen N° 4 - Cuadro de [www.argentina.gob.ar](http://www.argentina.gob.ar). Guía de Anmat de recomendaciones para un menú libre de gluten seguro

## **JUSTIFICACIÓN Y USO DE LOS RESULTADOS**

Esta investigación se centra en analizar la adherencia a la DLG en niños con EC en edad escolar de la ciudad de Junín, y en identificar las dificultades a las que se enfrentan sus familias. La justificación de este estudio se fundamenta en la necesidad de comprender y abordar estos desafíos para mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias.

En particular, el presente estudio proporcionará información sobre aspectos relacionados con el nivel de adherencia a la DLG en niños con EC, ahondando sobre cuáles son los factores que influyen en la misma y las prácticas que se llevan a cabo para evitar su interrupción.

Pretende también brindar un panorama acerca de las dificultades a las que se enfrentan tanto los niños con EC como sus cuidadores, sean estas de aceptación de los alimentos permitidos, de índole económica, de accesibilidad, de organización o de manejo de la DLG en eventos sociales o fuera de casa.

La información obtenida a través de esta investigación puede tener un impacto significativo para los profesionales en el campo de la nutrición, puesto que son datos que enriquecerán el conocimiento para la mejora de la práctica clínica. Asimismo, pretende sentar bases para la adopción de estrategias de abordaje para las familias, priorizando siempre hacerlo en conjunto profesional-paciente-familia dando lugar a las características individuales y realidades de cada una de ellas.

## **OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GENERAL**

Analizar la adherencia a la dieta libre de gluten en niños de 5 a 13 años con EC, de la ciudad de Junín.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Evaluar la frecuencia de interrupción en el cumplimiento de la DLG por parte de los niños con EC.
- Conocer las causas de interrupción en el cumplimiento de la DLG por parte de los niños con EC.
- Evaluar las prácticas y conocimientos de los adultos a cargo, relacionados con la EC y la DLG de los niños con EC.
- Conocer las dificultades que se presentan en los niños con EC para llevar una DLG.
- Indagar sobre el grado de satisfacción que manifiestan los niños con EC en relación con los alimentos libres de gluten disponibles en el mercado.

## **DISEÑO METODOLÓGICO**

### **TIPO DE INVESTIGACIÓN**

El presente es un estudio descriptivo, transversal y observacional.

### **POBLACIÓN Y MUESTRA**

La población que se investigó corresponde a niños con EC entre 5 y 13 años de la ciudad de Junín, Provincia de Buenos Aires.

Por ser menores de edad, procedieron a completar la encuesta, personas adultas a cargo de los niños.

La muestra estuvo conformada por 62 niños de ambos sexos con EC en la ciudad de Junín, Provincia de Buenos Aires, cuyos datos fueron relevados durante el transcurso del mes de agosto del año 2024.

### **TÉCNICA DE MUESTREO**

Muestreo no probabilístico por conveniencia.

### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- Individuos con diagnóstico certero de EC.
- Residentes de Junín, Provincia de Buenos Aires, Argentina.
- Sexo: Ambos.
- Grupo etario: 5 a 13 años de edad.

### **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- Individuos que padecen otras patologías que afecten los hábitos alimentarios.

### **DEFINICIÓN OPERACIONAL DE LAS VARIABLES**

A continuación, se definen las variables de estudio, se les asigna posibles valores y se establecen los indicadores que permitirán obtener los datos.

### **Variable Adherencia a la dieta libre de gluten**

Es el conjunto de conductas entre las que se puede incluir formar parte de un plan o programa de tratamiento de celiaquía, poner en práctica continuada las indicaciones del mismo, evitar comportamientos de riesgo, adoptar conductas saludables al estilo de vida.

- Valores:
  - Adherencia Estricta: El niño nunca interrumpe la DLG independientemente de cuánto hace que la esté llevando a cabo.
  - Adherencia Moderadamente Alta: El niño interrumpe la DLG de manera accidental o intencional aproximadamente 1 vez al año, independientemente de cuánto hace que la esté llevando a cabo.
  - Adherencia Moderadamente Baja: El niño interrumpe la DLG de manera accidental o intencional aproximadamente 1 vez cada 3 meses siendo que hace entre 0 y 3 años que la está llevando a cabo.
  - Adherencia Baja: El niño interrumpe la DLG de manera accidental o intencional aproximadamente 1 vez cada 3 meses siendo que hace más de 4 años que la está llevando a cabo o interrumpe la DLG de manera accidental o intencional aproximadamente 1 vez al mes independientemente de cuánto hace que la esté llevando a cabo.
- Indicadores:
  - Cuestionario de tiempo desde que sigue la DLG
  - Cuestionario de frecuencia de interrupción de la DLG
  - Cuestionario de forma de interrupción.

### **Variable Causas de la interrupción de la dieta libre de Gluten**

Se definen como un listado de posibles causas que pueden llevar a un niño con EC a interrumpir la DLG. Entre ellas se encuentran causas en las que intervienen los padres, causas inherentes al niño y otras ajenas a ambos.

- Valores:
  - Falta de disponibilidad o variedad de alimentos libres de gluten en casa.
  - Falta de disponibilidad o variedad de alimentos libres de gluten en los negocios (mercados/dietéticas/otro)
  - Falta de disponibilidad o variedad de alimentos libres de gluten en restaurantes/cafeeterías/otros.
  - Falta de disponibilidad o variedad de alimentos libres de gluten en la escuela.
  - Falta de tiempo/organización de los padres
  - Motivos económicos (los alimentos libres de gluten son más costosos que los alimentos comunes)
  - Falta de información clara para los padres sobre alimentos permitidos
  - Falta de voluntad/Falta de conocimiento/Falta de constancia/Cansancio/Aburrimiento del niño.
  - Otra (aquellas que los padres consideren y que no están enlistadas en este cuestionario)
- Indicadores:
- Cuestionario de posibles causas de interrupción de la DLG.

### **Variable Conocimientos relacionados con la EC y la DLG**

Es el grado de conocimiento que los adultos a cargo tienen sobre la EC y la DLG. Incluye aspectos como la comprensión de los síntomas, tratamiento de la EC.

- Valores:
  - Alto: La persona a cargo considera muy importante que el niño siga la DLG, puede identificar los alimentos libres de gluten y se considera capaz de reconocer los síntomas de una eventual interrupción de la DLG.
  - Moderado: La persona a cargo considera muy importante que el niño siga la DLG, pero tiene dificultades para identificar los alimentos libres de gluten o para reconocer los síntomas de una eventual interrupción de la DLG.

- Bajo: La persona a cargo considera poco importante que el niño siga la DLG, tiene dificultades para identificar los alimentos libres de gluten y para reconocer los síntomas de una eventual interrupción de la DLG.
- Indicadores:
  - Conocimiento de alimentos libres de gluten.
  - Consideración de importancia de que el niño siga una DLG.
  - Reconocimiento de síntomas de interrupción de la DLG.

### **Variable Prácticas relacionadas con la EC y la DLG**

Se trata de un conjunto de buenas prácticas en relación con los alimentos libres de gluten que garantizan la inocuidad de los mismos para los niños con EC. Dentro de las mismas se encuentran: Poseer a disposición en el hogar alimentos libres de gluten, adquirir alimentos libres de gluten que posean los rótulos correspondientes, calentar y cocinar alimentos tapados, mantener la higiene de manos antes y después de la manipulación de alimentos libres de gluten, utilizar utensilios exclusivos para la manipulación de alimentos libres de gluten, limpiar superficies antes de la elaboración, preparar y cocinar los alimentos libres de gluten antes de aquellos que no lo sean, almacenar en recipientes cerrados y rotulados.

- Valores:
  - Siempre lleva a cabo buenas prácticas: Cumple siempre con las buenas prácticas mencionadas.
  - A veces lleva a cabo buenas prácticas: A veces no cumple o nunca cumple con al menos una de las prácticas mencionadas.
  - Nunca lleva a cabo buenas prácticas: Nunca cumple con ninguna de las prácticas mencionadas.
- Indicadores:
  - Frecuencia de prácticas en torno a los alimentos libres de gluten.

## **Variable Dificultades**

Se definen como aquellos obstáculos, problemas o desafíos que enfrentan los niños con EC para llevar una DLG. Estas pueden ser de índole actitudinal, por falta de conocimiento, relacionadas a deseos de consumir otros alimentos no permitidos, relacionadas al sabor de los alimentos libres de gluten disponibles o a las opciones de acceso a los mismos fuera del hogar.

- Valores:

- No presenta dificultades: El niño encuentra fácil o muy fácil llevar adelante la DLG en su casa y fuera de ella y no posee dificultades para hacerlo.

- Presenta dificultades para llevar adelante una DLG solo en su casa: El niño encuentra fácil o muy fácil llevar adelante una DLG fuera de su casa, pero lo encuentra difícil o muy difícil en su casa presentando al menos una dificultad relacionada al conocimiento de los alimentos permitidos, o al deseo de consumir otros no permitidos, o a la aceptación de aquellos permitidos o bien la existencia de opciones de alimentos libres de gluten en su casa.

- Presenta dificultades para llevar adelante una DLG solo fuera de su casa: El niño encuentra fácil o muy fácil llevar adelante una DLG en su casa, pero lo encuentra difícil o muy difícil fuera de su casa y presenta al menos una dificultad relacionada al conocimiento de los alimentos permitidos, o al deseo de consumir otros no permitidos, o a la aceptación de aquellos permitidos o bien la existencia de opciones de alimentos libres de gluten en la escuela o en otras actividades extraescolares.

- Presenta dificultades para llevar adelante una DLG en su casa y fuera de ella: El niño encuentra difícil o muy difícil llevar adelante una DLG tanto en su casa como fuera de ella y presenta al menos una dificultad relacionada al conocimiento de los alimentos permitidos, o al deseo de consumir otros no permitidos, o a la aceptación de aquellos permitidos o bien la existencia de opciones de alimentos libres de gluten en la escuela o en otras actividades extraescolares.

- Indicadores:

- Grado de dificultad para seguir la DLG en casa.
- Grado de dificultad para seguir la DLG fuera de su casa.
- Cuestionario de dificultades posibles.

### **Variable grado de satisfacción en relación con los alimentos libres de gluten**

Es una medida que refleja el nivel de conformidad que los niños con EC sienten respecto de los alimentos libres de gluten que consumen usualmente. Es un indicador subjetivo que evalúa en qué medida se han cumplido o superado las expectativas de la población que compone la muestra en aspectos tales como el sabor, la textura y la variedad de los alimentos antes mencionados

- Valores:
  - Muy insatisfecho: Indica un nivel de satisfacción extremadamente bajo. El niño con EC siente que el alimento no cumplió en absoluto con sus expectativas, generando una percepción negativa significativa.
  - Insatisfecho: Refleja un nivel bajo de satisfacción. Si bien el alimento puede haber cumplido con ciertos aspectos, varios elementos clave no fueron adecuados o estuvieron por debajo de lo esperado. El niño con EC no está contento y siente que no se ha cubierto del todo su necesidad.
  - Satisfecho: Denota un nivel de satisfacción positivo, donde el alimento cumplió con las expectativas del niño. No hubo problemas importantes y éste percibe que sus necesidades y expectativas fueron atendidas de manera correcta.
  - Muy satisfecho: Representa el nivel más alto de satisfacción. El niño está extremadamente contento con el alimento, que no solo cumplió, sino que superó sus expectativas.
- Indicadores:
  - Cuestionarios sobre el grado de satisfacción respecto a las características sabor, textura y variedad de alimentos libres de gluten tales como panificados, galletitas, pastas o fideos y snacks o golosinas.

## **TRATAMIENTO ESTADÍSTICO PROPUESTO**

El instrumento utilizado para la recolección de datos fue un cuestionario estructurado, compuesto por 23 preguntas cerradas de opción múltiple, la encuesta fue realizada vía online. En la primera parte se indaga sobre el nivel de instrucción de los cuidadores e información sobre datos personales de la muestra. Luego se pregunta acerca de la adherencia a la DLG factores que influyen en la misma. Además, se preguntó la información acerca del conocimiento de los cuidadores para la elaboración de alimentos seguros y la comprensión de los rotulados de alimentos y actitudes a la hora de comprar. Para finalizar, se evaluó sobre las dificultades que presentan los niños para llevar a cabo la DLG.

Una vez obtenido el total de las encuestas realizadas, se procedió a analizar los resultados a través de cálculos de estadística descriptiva, previo a la cuantificación de todas las respuestas y su traslado a tablas. Los valores obtenidos fueron graficados. Se establecieron también asociaciones estadísticas en las variables de interés para el estudio.

## **PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN, INSTRUMENTOS A UTILIZAR Y MÉTODOS PARA EL CONTROL DE CALIDAD DE LOS DATOS**

Para la recolección de datos se utilizó una encuesta online de elaboración propia, de tipo estructurada, cualitativa; con preguntas cerradas. Fue de carácter anónimo y confeccionada para conocer la adherencia y dificultades de la DLG, el conocimiento en la elaboración y compra de alimentos aptos.

La encuesta se confeccionó mediante formularios de Google, y fue enviada mediante un enlace vía WhatsApp o correo electrónico a un grupo cerrado integrado por familias con niños con EC de entre 5 y 13 años de edad, de Junín, provincia de Buenos Aires, en el año 2024.

## **PROCEDIMIENTOS PARA GARANTIZAR ASPECTOS ÉTICOS EN LAS INVESTIGACIONES CON SUJETOS HUMANOS**

En la encuesta online, como encabezado se redactó un apartado informativo, como indica la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial para garantizar los aspectos éticos, en el cual se especifican los objetivos del estudio y se indica que la información proporcionada por los participantes será confidencial.

## RESULTADOS

La muestra alcanzó un total de 62 personas encuestadas, quienes manifestaron que tenían a su cargo niños con EC. Se reflejó que los menores de edad eran 37 niñas (59.68%) y 25 niños (40.32%) con EC. (Gráfico N° 1)

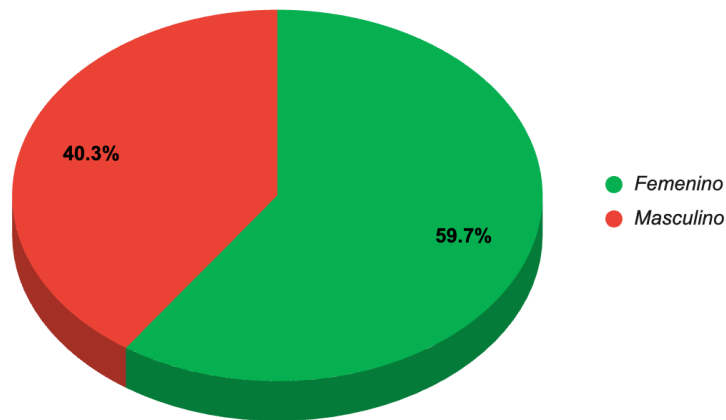


Gráfico N° 1 - Género del niño con EC

En relación con las edades, se observa que el 32% de la muestra se compone de niños entre 5 y 7 años de edad, un 40% de 8 a 10 años de edad y, por último, un 27% entre 11 a 13 años de edad. (Gráfico N° 2)

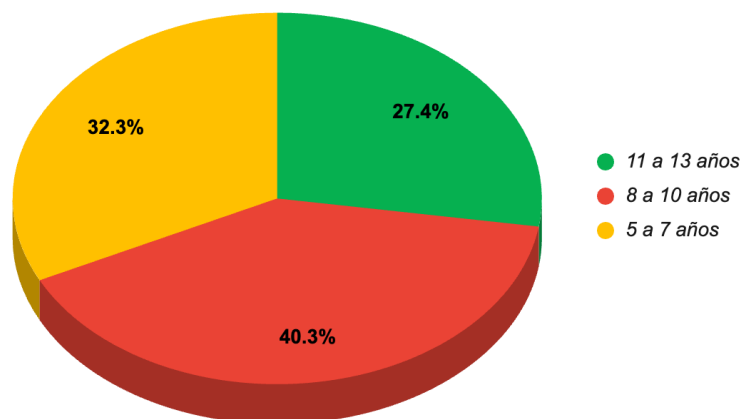


Gráfico N° 2 - Edad de los niños encuestados con EC

En relación con la presencia de otros familiares con EC, se ha determinado que casi la mitad de las familias encuestadas, 34 (54.84%) no tienen otros miembros con celiaquía y 28 (45.16%) sí, como se puede apreciar en el siguiente gráfico. (Gráfico N° 3)

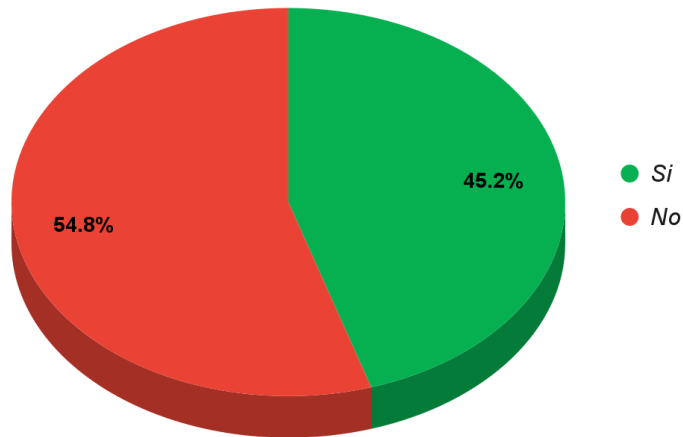


Gráfico N° 3 - Otros familiares de los niños con EC

En lo que respecta a la edad en la que ha sido diagnosticado el menor con EC, se obtuvo que sólo 1 fue diagnosticado antes del primer año de vida (2%), 36 niños fueron diagnosticados en el rango de entre 1 y 4 años, siendo este el periodo de mayor detección y diagnóstico (58 %), 16 niños en el rango de 5 a 9 años (26%) y 9 niños fueron diagnosticados luego de los 10 años (15%). (Gráfico N° 4)

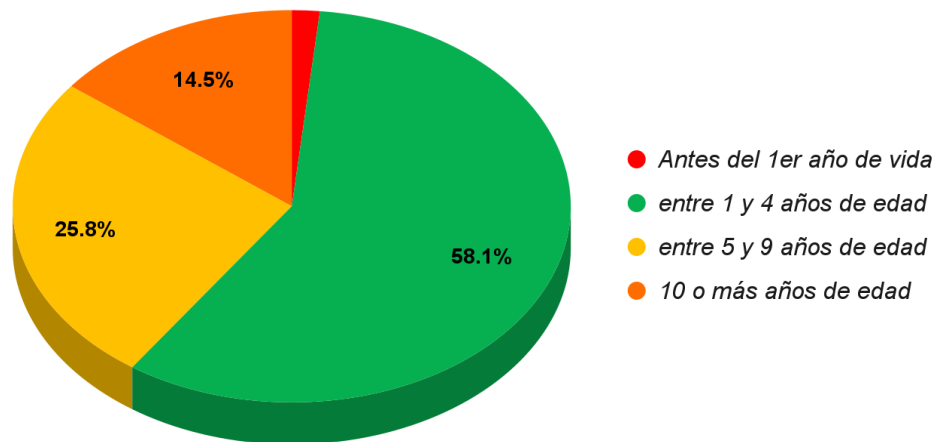


Gráfico N° 4 - Edad del niño al momento del diagnóstico

Se les consultó a los adultos a cargo acerca de la sintomatología existente en los niños con EC, previo a su diagnóstico. Los resultados arrojaron que 16 no manifestaban sintomatología ni retraso de crecimiento; 10 niños no manifestaban sintomatología pero sí retraso de crecimiento; 19 manifestaban síntomas gastrointestinales tales como vómitos, diarrea, distensión abdominal, entre otros); 9 niños manifestaban síntomas gastrointestinales tales como vómitos, diarreas, distensión abdominal, y otros síntomas como dermatitis, aftas bucales, entre otros); 7 niños manifestaban síntomas gastrointestinales como vómitos, diarreas, distensión abdominal y otros síntomas tales como dermatitis, aftas bucales y, a su vez también manifestaban retraso del crecimiento; y solo 1 manifestó que el niño se enfermaba frecuentemente (Gráfico N° 5).

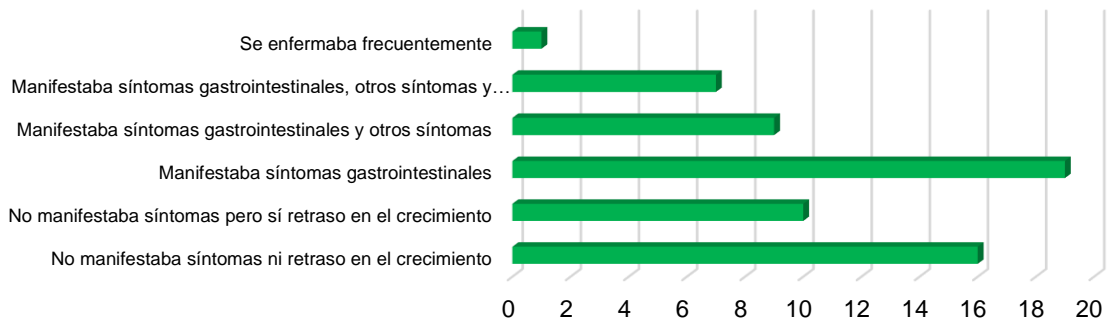


Gráfico N° 5 - Síntomas previos al diagnóstico

En el siguiente gráfico se puede observar que, del total de los encuestados, 12 niños llevan una DLG hace 1 año o menos (19%), 21 niños la llevan hace 2 o 3 años (34%), 17 niños hace 4 a 6 años (27%) y 12 niños hace más de 6 años (19%). (Gráfico N° 6).

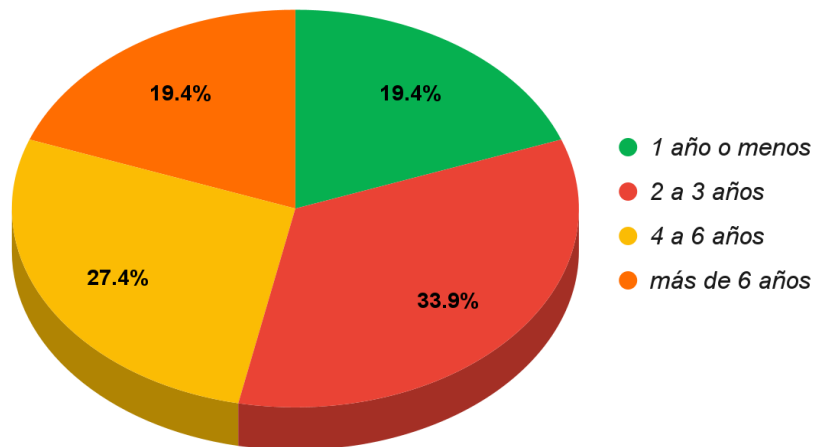


Gráfico N° 6 - Tiempo que lleva el niño realizando la DLG

Con respecto a los resultados obtenidos a fin de dar cumplimiento con los objetivos específicos propuestos, se observó lo siguiente:

- Objetivo N° 1

→ Evaluar la frecuencia de interrupción en el cumplimiento de la dieta libre de gluten por parte de los niños con EC.

En cuanto a la adherencia de la DLG, el 86,7% manifestó una adherencia estricta, un 3,3% moderadamente alta, el 5% moderadamente baja y el restante 5% presentó adherencia baja. (Gráfico N° 7).

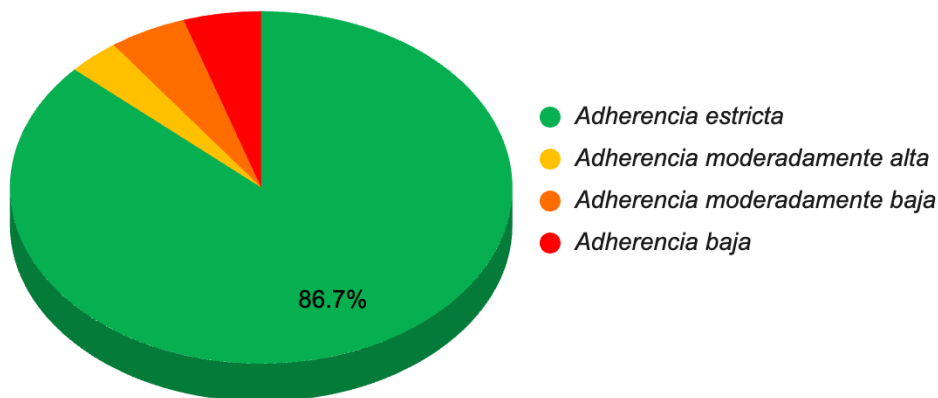


Gráfico N° 7 - Adherencia a la DLG

- Objetivo N° 2

→ Conocer las causas de interrupción en el cumplimiento de la dieta libre de gluten por parte de los niños con EC.

De las 19 personas que respondieron que el niño a cargo interrumpe en algún momento la DLG, respecto a las posibles causas de interrupción de la dieta: 3 encuestados manifestaron que interrumpen por falta de disponibilidad o variedad en los alimentos libres de gluten en negocios; 8 encuestados coinciden en que la falta de disponibilidad o variedad de alimentos libre de gluten en restaurantes y/o cafeterías afecta en la posibilidad de interrumpir la dieta y 3 encuestados expresan que interrumpen la dieta por falta de disponibilidad o variedad de alimentos libres de gluten en la escuela.

Sólo 1 encuestado manifestó que el niño interrumpe su dieta por motivos económicos. Y finalmente.2 encuestados respondieron que interrumpen la dieta por falta de voluntad, conocimiento, constancia o aburrimiento del niño; lo mismo para la última variable de falta de información en instituciones educativas. (Gráfico N° 8).

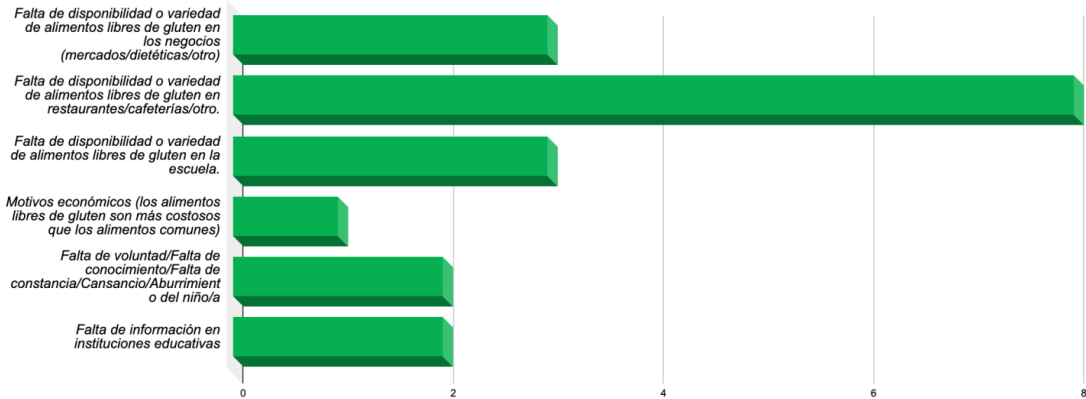


Gráfico N° 8 - Causas de interrupción en el cumplimiento de la DLG

Cuando se indaga acerca de los lugares donde se da la interrupción a la DLG, se halló que 9 encuestados manifestaron que dicha interrupción se da en eventos sociales, cumpleaños, fiestas, seguido por institución educativa y cuando se sale a comer afuera (4 cada una). Por último, las opciones “En la casa donde vive el niño” y “Cuando el niño lo desea” fueron contestadas por 1 encuestado cada una.

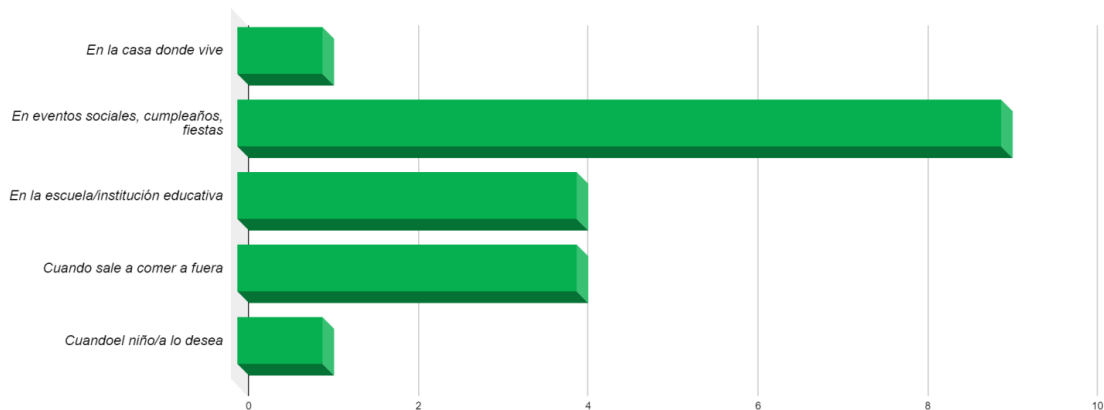


Gráfico N° 9 - Lugares donde se da la interrupción en el cumplimiento

- Objetivo N° 3

→ Evaluar las prácticas y conocimientos de los adultos a cargo, relacionados con la EC y la dieta libre de gluten de los niños con EC.

En cuanto a los conocimientos de los adultos a cargo, el 94% manifestó un conocimiento alto relacionado con la EC y la DLG y el 6% conocimiento moderado. (Gráfico N° 9).

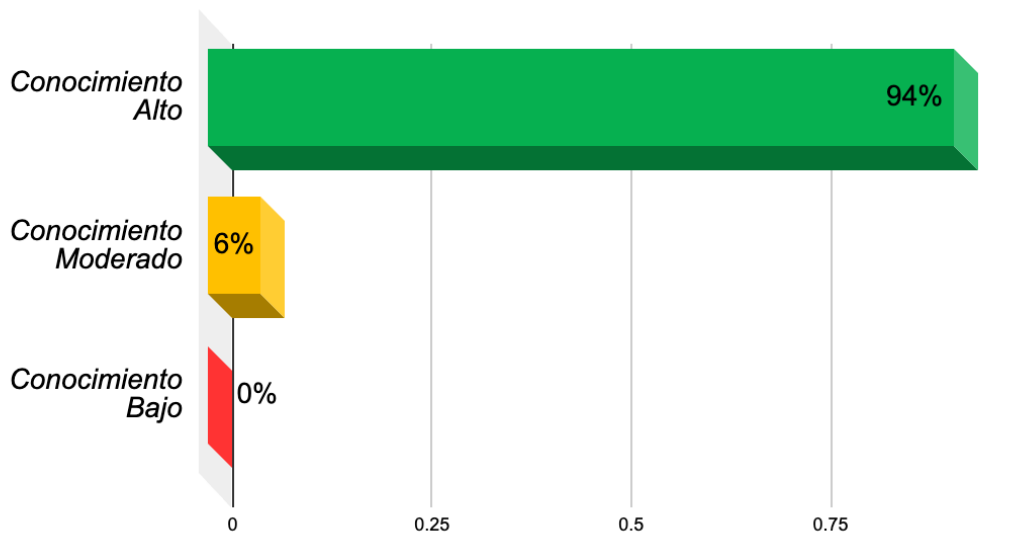


Gráfico N° 10 - Conocimiento sobre la EC y la DLG

En cuanto a las prácticas relacionadas con la EC y DLG, se evaluaron siete prácticas y la frecuencia con que las realizan. Dejando en evidencia los siguientes resultados:

El 95,2% de los encuestados indicó tener siempre alimentos libres de gluten a disposición en su casa y el 4,8% a veces. El 66,1% de los encuestados indicó siempre calentar y cocinar los alimentos tapados, el 21% a veces y el 12,9% nunca lo realiza. El 92,2% de los encuestados indicó siempre lavarse las manos luego de manipular un alimento convencional y antes de preparar un alimento libre de gluten, el 1,6% a veces y el 3,2% nunca lo realiza. El 82,3% de los encuestados indicó siempre utilizar utensilios exclusivos para la manipulación de los alimentos libres de gluten, el 14,5% a veces y el 3,2% nunca lo realiza.

El 93,5% de los encuestados indicó siempre limpiar la mesada antes de preparar los alimentos libres de gluten, el 4,8% a veces y el 1,6% nunca lo realiza.

El 87,1% de los encuestados indicó siempre preparar y cocinar antes los alimentos libres de gluten que los alimentos convencionales, el 8,1% a veces y el 4,8% nunca

lo realiza. El 91,9% de los encuestados indicó siempre almacenar identificados y recipientes separados los alimentos libres de gluten, el 6,5% a veces y el 1,6% nunca lo realiza.

Se observa que la mayoría de las familias encuestadas posee conocimientos y aplica buenas prácticas en lo que respecta a la DLG. (Gráfico N°11).

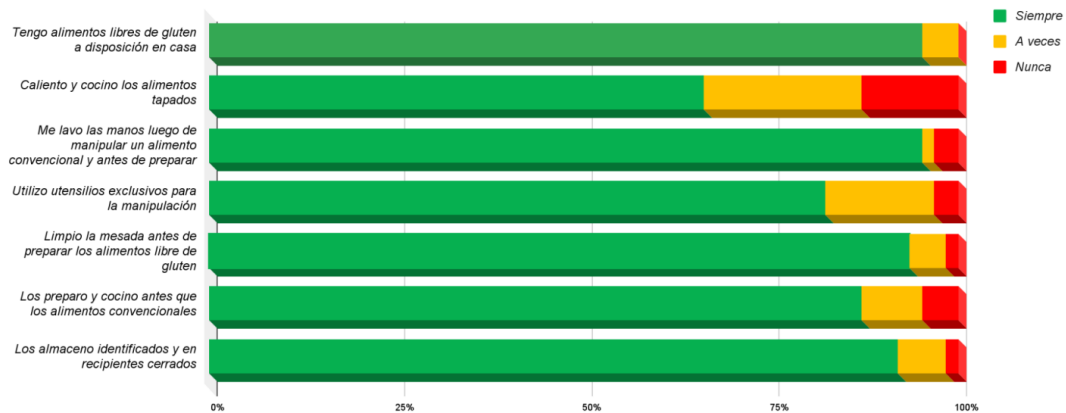


Gráfico N° 11 - Prácticas relacionadas con la EC y la DLG

- Objetivo N° 4:

→ Conocer las dificultades que se presentan en los niños con EC para llevar una dieta libre de gluten.

En cuanto a las dificultades que se presentan en los niños con EC para llevar DLG, el 37,01% manifestó que no posee dificultades para llevar una DLG, el 1,6% que posee dificultades para llevar una DLG dentro de su casa, el 54,8% que posee dificultades para llevar una DLG en ámbitos fuera de su casa y el 6,5% posee dificultades tanto dentro como fuera de su casa. (Gráfico N° 12).

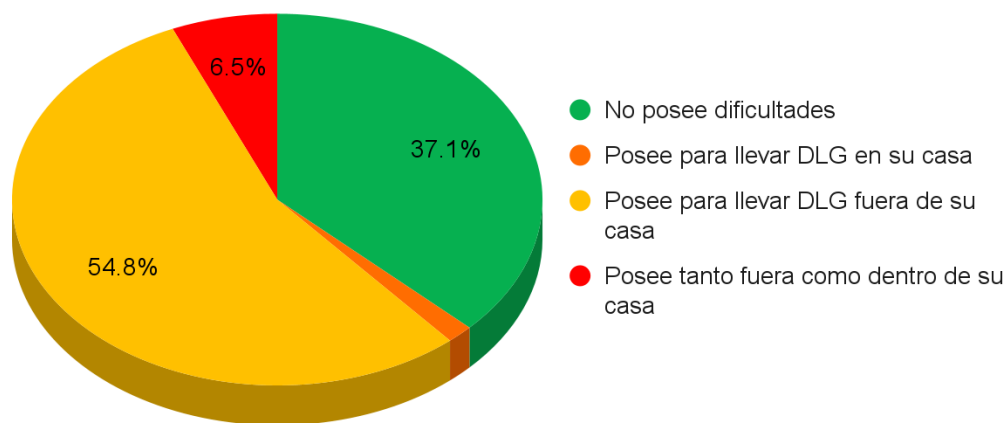


Gráfico N° 12 - Dificultades para llevar a cabo una DLG

- Objetivo N° 5

→ Indagar sobre el grado de satisfacción que manifiestan los niños con EC en relación a los alimentos libres de gluten disponibles en el mercado.

En cuanto al grado de satisfacción que manifiestan los niños con EC en relación con los alimentos libres de gluten disponibles en el mercado, analizamos 4 variables diferentes de productos.

### **Panificados**

- Sabor: el 6,5% manifestó estar muy insatisfecho con el sabor en relación con los panificados libres de gluten, el 12,9% insatisfecho, el 72,6% satisfecho y el 8,1% muy satisfecho.

- Textura: el 1,7% manifestó estar muy insatisfecho con la textura en relación con los panificados libres de gluten, el 6,3% insatisfecho, el 91.5% satisfecho y el 0,6% muy satisfecho.

- Variedad: el 9,7% manifestó estar muy insatisfecho con la textura en relación con los panificados libres de gluten, el 45,2% insatisfecho, el 43,5% satisfecho y el 1,6% muy satisfecho. (Gráfico N° 13).

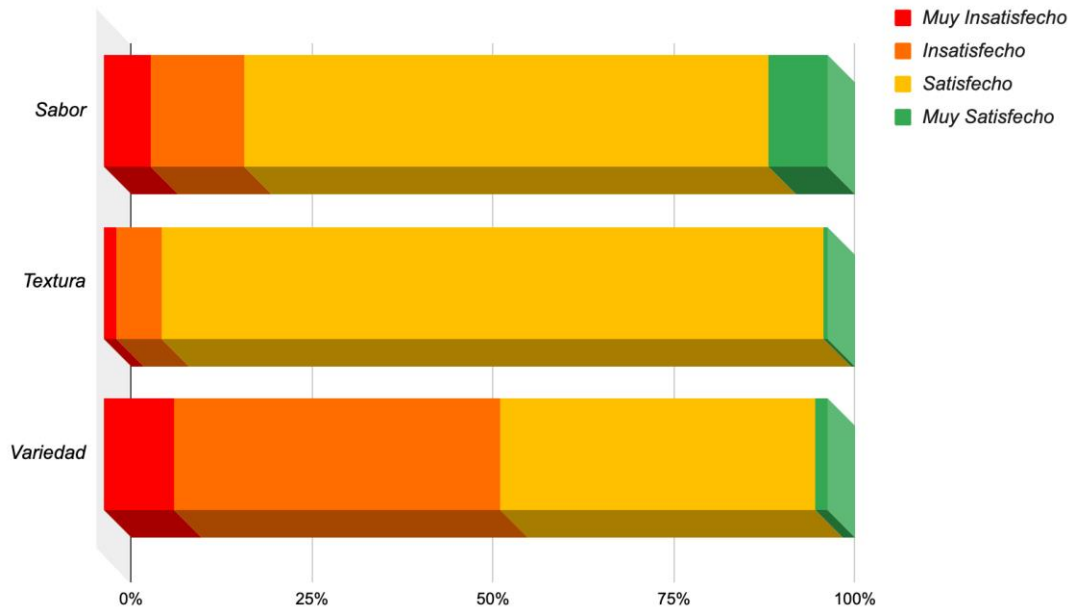


Gráfico N° 13 - Grado de satisfacción en relación a los panificados disponibles

## Galletitas

- Sabor: el 9,7% manifestó estar muy insatisfecho con el sabor en relación con las galletitas libres de gluten, el 17,7% insatisfecho, el 64,5% satisfecho y el 8,1% muy satisfecho.

- Textura: el 11,3% manifestó estar muy insatisfecho con la textura en relación con las galletitas libres de gluten, el 30,6% insatisfecho, el 53,2% satisfecho y el 4,8% muy satisfecho.

- Variedad: el 16,1% manifestó estar muy insatisfecho con la textura en relación con las galletitas libres de gluten, el 46,8% insatisfecho, el 32,3% satisfecho y el 4,8% muy satisfecho. (Gráfico N° 14).

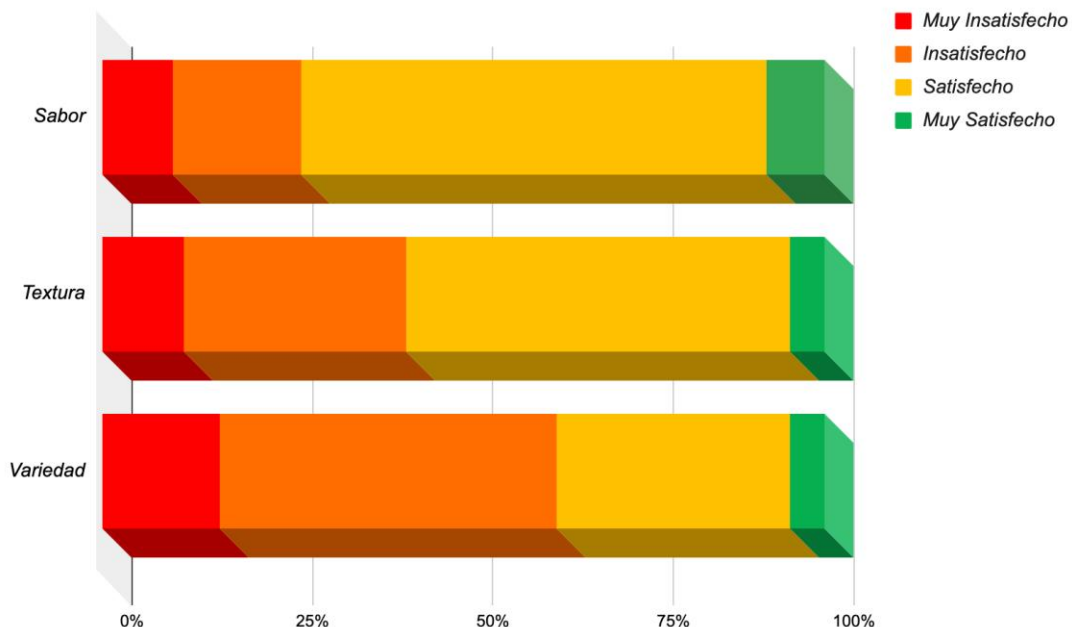


Gráfico N° 14 - Grado de satisfacción en relación a las galletitas disponibles

### Pastas o fideos

- Sabor: el 9,7% manifestó estar muy insatisfecho con el sabor en relación con las pastas o fideos libres de gluten, el 9,7% insatisfecho, el 66,1% satisfecho y el 14,5% muy satisfecho.

- Textura: el 6,5% manifestó estar muy insatisfecho con la textura en relación con las pastas o fideos libres de gluten, el 16,1% insatisfecho, el 66,1% satisfecho y el 11,3% muy satisfecho.

- Variedad: el 14,5% manifestó estar muy insatisfecho con la textura en relación con las pastas o fideos libres de gluten, el 25,8% insatisfecho, el 56,5% satisfecho y el 3,2% muy satisfecho. (Gráfico N° 15).

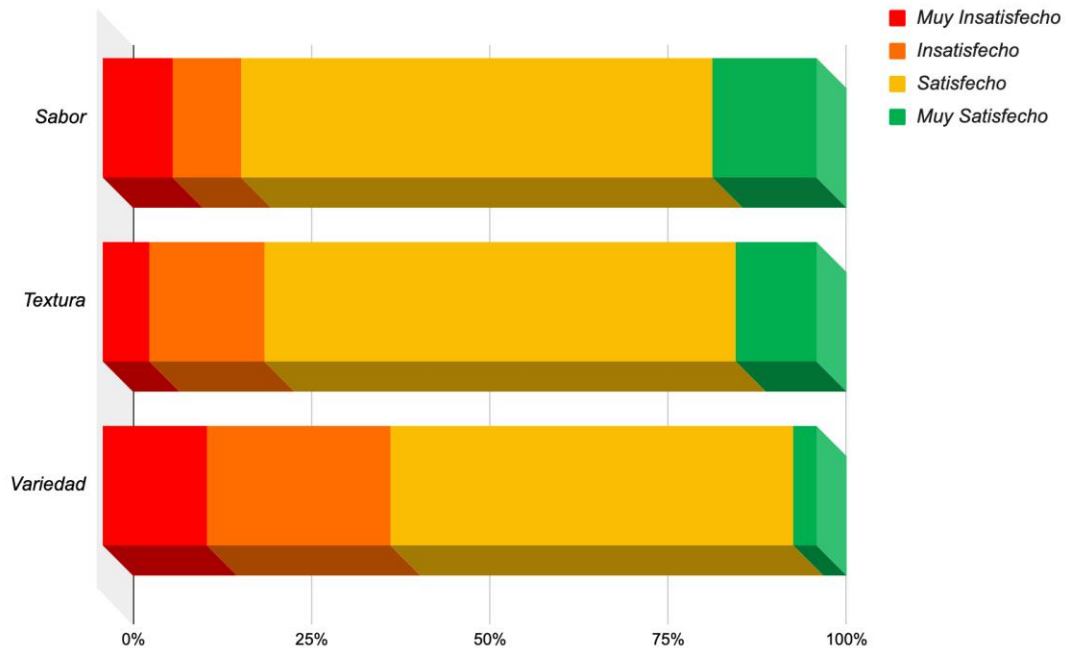


Gráfico N° 15 - Grado de satisfacción en relación a las pastas o fideos disponibles

### Snacks o golosinas

- Sabor: el 11,3% manifestó estar muy insatisfecho con el sabor en relación con los snacks y golosinas libres de gluten, el 4,8% insatisfecho, el 67,7% satisfecho y el 16,1% muy satisfecho.

- Textura: el 11,3% manifestó estar muy insatisfecho con la textura en relación con los snacks y golosinas libres de gluten, el 6,5% insatisfecho, el 67,7% satisfecho y el 14,5% muy satisfecho.

- Variedad: el 14,5% manifestó estar muy insatisfecho con la textura en relación con los snacks y golosinas libres de gluten, el 24,2% insatisfecho, el 50% satisfecho y el 11,3% muy satisfecho. (Gráfico N°16).

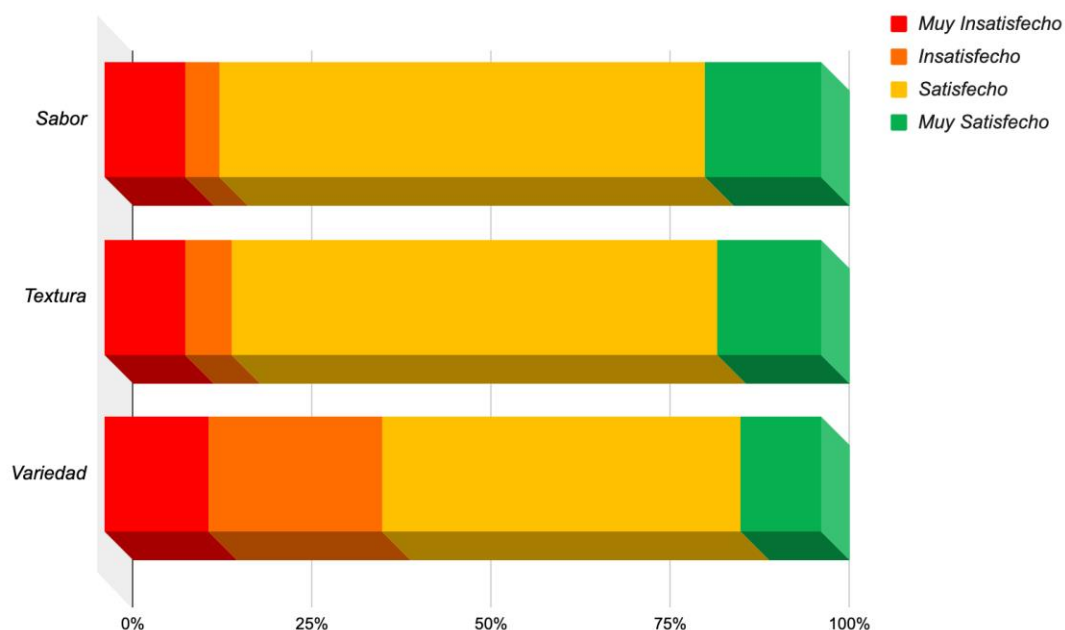


Gráfico N° 16 - Grado de satisfacción en relación a los snacks y golosinas disponibles

## PRUEBAS DE CHI CUADRADO

Para realizar los cálculos de ésta prueba se efectuó una selección de variables de interés, cuyos resultados no fueron significativos.

VARIABLES	VALOR CHI <sup>2</sup>	VALOR P	RESULTADO
Presencia de familiares con EC e interrupción de la DLG	3.7696	0.052193	No significativo
Tiempo que hace que siguen una DLG e interrupción de la DLG	1.204	0.75205	No Significativo

## DISCUSIÓN

En Argentina no hay estudios que describan la adherencia a la DLG específicamente en niños con EC. Existen estudios previos, pero sobre adherencia a la DLG en adultos. (9)

En el presente estudio, se exploró la adherencia a la DLG en niños con EC y los factores que influyen en su cumplimiento, utilizando como fuente una encuesta realizada a los cuidadores responsables de estos niños. Los resultados obtenidos arrojan una luz valiosa sobre las prácticas y desafíos que enfrentan las familias, así como las posibles áreas de intervención.

Uno de los hallazgos más significativos fue que el 86,7% de los niños con EC mantiene una adherencia estricta a la DLG, mientras que un 3,3% muestra una adherencia moderadamente alta. Sin embargo, un pequeño porcentaje (5%) de los encuestados indicó una adherencia baja o moderadamente baja a la dieta, lo que podría estar relacionado con factores externos o internos que dificultan el cumplimiento estricto de la misma.

Con respecto a los factores que influyen en la interrupción de la dieta, el 54,8% de los encuestados mencionó que el principal desafío para mantener la DLG ocurre fuera del hogar, lo que resalta la necesidad de mejorar la disponibilidad de alimentos sin gluten en lugares públicos como restaurantes, cafeterías y escuelas, como así también el cumplimiento de la ley 27.196 vigente. A pesar de la amplitud en la oferta de productos libres de gluten, especialmente en áreas urbanas, la falta de opciones seguras sigue siendo un desafío significativo, lo que obliga a las familias a planificar con antelación o evitar ciertos eventos sociales. Se observó que 19 encuestados señalaron diversas causas de interrupción de la dieta, destacando la falta de disponibilidad de alimentos en negocios (3 respuestas), en restaurantes o cafeterías (8 respuestas) y en las escuelas (3 respuestas).

Solo un encuestado mencionó razones económicas como causa de interrupción, lo que indica que, si bien es un factor a considerar, no es el principal obstáculo para la mayoría de las familias de este estudio en particular. Este hallazgo contrasta con

otras investigaciones realizadas en población adulta a nivel país donde los costos elevados de productos sin gluten eran mencionados como un problema frecuente. En cambio, la falta de conocimiento o voluntad del niño fue mencionada por 2 encuestados, subrayando la importancia de continuar con la educación alimentaria y concientización tanto en niños como en sus familias, para reforzar la importancia del cumplimiento de la dieta y mejorar la calidad de vida.

En lo que respecta a las estrategias utilizadas para identificar a los alimentos sin gluten, la mayoría de los encuestados menciona que se respalda en algunos de los símbolos oficiales. Asimismo, otra gran parte de los encuestados responde que, a fin de elegir dichos alimentos, observa que junto al logo oficial se encuentre la leyenda “libre de gluten”, “sin T.A.C.C.” o “sin gluten”. A su vez, sólo unos pocos se guían por la leyenda “libre de gluten”, estrategia que no garantiza oficialmente la ausencia de gluten del producto. Solo 9 personas del total de nuestro estudio se guían por el listado oficial que brinda el ANMAT con los alimentos aptos.

Los resultados ponen en evidencia que el 94% de los adultos a cargo de los niños con EC mencionaron tener un alto nivel de conocimiento sobre la enfermedad y la DLG, lo cual es alentador, ya que la educación juega un papel fundamental en la adherencia a la dieta. Este conocimiento se refleja en las buenas prácticas que realizan, como el almacenamiento adecuado de alimentos libres de gluten y la preparación de estos alimentos con utensilios exclusivos.

El 95,2% de los encuestados indicó que siempre tiene alimentos sin gluten disponibles en casa, y el 92,2% se asegura de lavarse las manos antes de manipular alimentos libres de gluten. Sin embargo, hay una pequeña proporción de personas que no sigue todas las prácticas de manera estricta, lo que sugiere áreas de mejora en cuanto a la concientización sobre la contaminación cruzada.

La mayoría de los encuestados también indicó que preparan primero los alimentos sin gluten antes de los convencionales y los almacenan correctamente, lo cual es crucial para prevenir la contaminación cruzada. Sin embargo, un pequeño porcentaje no sigue estas medidas rigurosamente, lo que podría poner a los niños en riesgo de consumir gluten accidentalmente. A fin de garantizar las buenas

prácticas se torna fundamental el apoyo con campañas públicas, infografías en consultorios pediátricos y de nutricionistas, capacitaciones en diversas áreas que puedan transmitir la información a las familias como escuelas, colonias, comedores escolares, hospitales, etc.

Las dificultades en el cumplimiento de la dieta fuera del hogar siguen siendo una barrera crítica, reportada por más de la mitad de los encuestados (54,8%). Este hallazgo subraya la necesidad de que las políticas públicas, la industria alimentaria y los establecimientos comerciales trabajen interdisciplinariamente para mejorar la oferta de alimentos sin gluten en espacios públicos.

Otro aspecto crucial de nuestro estudio fue ahondar en las emociones del niño, arrojando una preponderancia de niños que a veces sienten emociones negativas en lo que respecta a la EC en sí misma o bien al cumplimiento estricto de la DLG, sobre todo sintiéndose diferentes. La creación de ambientes más inclusivos para las personas con celiaquía es esencial para mejorar su calidad de vida en general y también para prevenir complicaciones relacionadas con la ingestión accidental de gluten.

En cuanto a la satisfacción con los productos libres de gluten disponibles en el mercado, los encuestados mostraron opiniones variadas. Mientras que una mayoría está satisfecha con el sabor y la textura de los productos, especialmente en el caso de panificados y snacks, existe un grado considerable de insatisfacción con la variedad, lo que puede hacer que la dieta se perciba como monótona para algunos niños. La insatisfacción con la variedad fue particularmente alta en galletitas (46,8% insatisfecho) y pastas (25,8% insatisfecho), lo que indica que, aunque ha habido avances en la disponibilidad de alimentos sin gluten, aún hay espacio para la mejora en cuanto a la diversidad de productos ofrecidos en el mercado.

## CONCLUSIÓN

De acuerdo con la investigación realizada y los resultados obtenidos, observamos que existe una alta adherencia a la DLG entre los niños con EC en Junín, provincia de Buenos Aires, con un 86,7% de ellos cumpliendo estrictamente la dieta. Esto demuestra un compromiso significativo por parte de los pacientes y sus cuidadores para controlar la enfermedad mediante la alimentación, aunque todavía hay una pequeña porción (5%) que muestra dificultades para mantener la dieta, lo que sugiere la necesidad de un seguimiento más riguroso por parte del personal del sistema de salud.

Las principales barreras identificadas para mantener la DLG fuera del hogar están relacionadas con la falta de disponibilidad de alimentos sin gluten en entornos sociales, como restaurantes y cafeterías, lo que refleja un desafío común para las personas con celiaquía. Estas dificultades también subrayan la necesidad de sensibilizar más a la industria alimentaria y a los establecimientos públicos para mejorar la oferta de productos sin gluten y facilitar la adherencia.

La encuesta destaca que el nivel de conocimiento de los cuidadores sobre la celiaquía y la DLG es alto (94%), lo que se traduce en una mejor gestión de la enfermedad. Sin embargo, es esencial seguir fomentando y actualizando la educación nutricional, ya que existe una correlación clara entre el conocimiento sobre la enfermedad y el cumplimiento de la dieta.

A pesar de los valiosos aportes de este estudio, todavía hay áreas en las que se pueden realizar investigaciones adicionales. Por ejemplo, se podrían investigar más a fondo los efectos a largo plazo de una DLG estricta en la salud física y emocional de los niños, así como el impacto del entorno social en su adherencia a la dieta. También sería valioso realizar estudios que exploren cómo mejorar la accesibilidad y variedad de productos sin gluten en espacios públicos y privados.

Asimismo, se destaca que los niños celíacos sienten un fuerte impacto desde el punto de vista emocional social y familiar, por lo que sería de gran importancia un trabajo multidisciplinario monitorizado por especialistas como así también

propuestas nacionales para implementar mayores controles en el cumplimiento de la ley, charlas en establecimientos educativos donde se visibilice la importancia del entendimiento por parte de los amigos, familiares, docentes, etc. a fin de que el niño no se sienta desplazado o diferente.

En resumen, la adherencia a la DLG sigue siendo un componente esencial en el tratamiento de la EC, y este estudio aporta información relevante sobre las barreras y facilitadores que enfrentan las familias en Junín, Provincia de Buenos Aires. Se pone en evidencia que la implementación de estrategias educativas y el aumento de la oferta de alimentos sin gluten, son claves para mejorar la calidad de vida de los niños celíacos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Rojas Vargas C. Enfermedad celíaca: una enfermedad autoinmune. Sinergia. [Internet] 2021 [citado Marzo 2024]; 6(4). Disponible en: <https://revistamedicasinergia.com/index.php/rms/article/view/666>
2. Almazán Fernández de Bobadilla M.V; Moreno Ruiz M.A.; Espín J.B. Guía de Algoritmos en Pediatría de Atención Primaria. Enfermedad celíaca. Cribado, diagnóstico y seguimiento. [Internet] [citado en marzo 2024]. Disponible en: <https://algoritmos.aepap.org/algoritmo/106/enfermedad-celiaca-cribado-diagnostico-y-seguimiento>.
3. Grupo de Especialización de Nutrición Clínica y Dietética. Enfermedad celíaca.[Internet] 2023. [citado en marzo 2024] Academia Española de Nutrición y Dietética. Disponible en: [https://sonudiga.org/wp-content/uploads/2023/06/AEND\\_hoja\\_informativa\\_celiaquia\\_final.pdf](https://sonudiga.org/wp-content/uploads/2023/06/AEND_hoja_informativa_celiaquia_final.pdf)
4. Salinas Rossiñol C. Enfermedad celíaca y su relación etiopatogénica con la diabetes tipo 1. Trabajo final de grado. [Internet] 2021 [citado en marzo 2024] Universidad de Sevilla. Sevilla. Disponible en : <https://hdl.handle.net/11441/133266>
5. Muñoz Tello P. Prevalencia mundial de la enfermedad celíaca. Tesis de grado.[Internet] 2018 [citado en marzo 2024] Universidad de Sevilla. Sevilla. Disponible en: <https://hdl.handle.net/11441/70945>
6. Villalba A.J.; Marichal M.E. Evolución de la regulación jurídica sobre seguridad alimentaria de las personas celíacas en Argentina. Revista de Direito Sanitario [Internet]. 2021;[citado en marzo 2024]: p. 1-30. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2316-9044.rdisan.2021.157363>
7. Miró M.; Alonso Garrido M.; Lozano M.; Manyes L. Estudios clínicos sobre la enfermedad celíaca (2014-2019): revisión sistemática de la prevalencia de la presentación clínica y enfermedades asociadas por edades. Esp Nutr Hum Diet

[Internet]. 2020 [citado en abril 2024]; 24(3): p. 234-246. Disponible en: <https://doi.org/10.14306/renhyd.24.3.998>

8. Serrano Vela J. I. Estado actual de la enfermedad celiaca. [Internet]; 2022 [citado en abril 2024] Disponible en: <https://www.celiacosmadrid.org/novedades/noticias/estado-actual-de-la-enfermedad-celiaca/>.
9. ANMAT. Encuesta sobre prácticas y percepciones de la comunidad celiaca acerca de los alimentos libres de gluten. Informe final.[Internet] 2020 [citado en abril 2024] Disponible en: [https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/anmat\\_informe\\_encuesta\\_alg\\_2020\\_actualizado.pdf](https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/anmat_informe_encuesta_alg_2020_actualizado.pdf)
10. Crespo-Escobar P.; Mearin M. L.; Hervás D.; Auricchio R.; Castillejo G.; Gyimesi J.; Martinez-Ojinaga E. et. al. The role of gluten consumption at an early age in celiac disease development: a further analysis of the prospective PreventCD cohort study. *Am J Clin Nutr.*[Intenet] 2017 [citado en abril 2024]; 105(4): p. 890-896. Disponible en : <https://doi.org/10.3945/ajcn.116.144352>
11. Szajewska H.; Shamir, R.; Mearin, L.; Ribes-Koninckx, C.; Catassi, C.; Domellöf, M.; Fewtrell, M. S. et. al. Gluten introduction and the risk of Coeliac disease: a position paper by the European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.*[Internet] 2016 [citado en abril 2024]; 62(3): p. 507-513. Disponible en: 10.1097/MPG.0000000000001105
12. Lionetti, E., Castellaneta, S., Ruggiero, F., Pulvirente, A., Tonutti, E., Amarri, S., Barbato., M. et. al. Introduction of gluten, HLA status and the risk of Coeliac disease in children. *N Engl J Med.* [Internet] 2014 [citado en abril 2024] ; 371(14): p. 1295-1303.Disponible en: 10.1056/NEJMoa1400697
13. Vriezinga, S. L., Auricchio, R., Bravi, E., Castillejo, G., Chmielewska, A., Crespo-Escobar, P., Kolacek, S. et. al. Randomized feeding intervention in infants at high risk for celiac disease. *N Engl J Med.* [Internet] 2014 [citado en marzo 2024]; 371(14): p. 1304-1315. Disponible en: 10.1056/NEJMoa1404172

14. Husby S, Koletzko IR, Korponay-Szabó ML, Mearin ML, Ribes-Koninckx C, Troncone R, Auricchio R, et al. ESPGHAN Position Paper on Management and Follow-up of Children and Adolescents With Celiac Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* [Internet]. 2019 [citado en abril 2024]; 75(3): p. 369-386. Disponible en: 10.1097/MPG.0000000000003540
15. Ludvigsson JF, Leffler DA, Bai JC, Federico B, Fasano A, Green PHR, Hadjivassiliou M, Kaukinen K. The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. *Gut.* [Internet] 2012 [citado en abril 2024]; 62(1): p. 43-52. Disponible en: 10.1136/gutjnl-2011-301346
16. Otero O. El revolucionario mundo de los probióticos: qué son, cómo funcionan y para qué sirven Barcelona: Alienta; 2022.
17. Chibbar R.; Dieleman L.A. The Gut Microbiota in Celiac Disease and probiotics. *Nutrients.* [Internet] 2019 [citado en abril 2024]; 11(10): p. 2375. Disponible en: 10.3390/nu11102375
18. Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. [Internet]; Canarias. 2020 [citado en mayo 2024]. Disponible en: <https://www.seghnp.org/familias/enfermedad-celiaca>.
19. Suarez Gonzalez M. Influencia de la educación nutricional en la enfermedad celíaca del niño. Impacto del papel del dietista-nutricionista. Tesis de grado [Internet] 2020 [citado en Mayo 2024] Disponibl en: <http://hdl.handle.net/10651/57951>
20. De la Calle I.; Ros G.; Peñalver R.; Nieto G. Enfermedad celiaca: causas, patología y valoración nutricional de la dieta sin gluten. Revisión. *Nutrición Hospitalaria.* [Internet] 2020 [Citado en mayo 2024]; 37(5): p. 1043-1051. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.02913>
21. Grupo de trabajo del Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. [Internet] Canarias: 2018 [citado en mayo 2024] Disponible en:

<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/Celiacia/enfermedadCeliaca.pdf>

22. Real Delor R. E. Actualización en el diagnóstico de la enfermedad celiaca. An. Fac. med. [Internet] 2016 [citado en mayo 2024]; 77(4): p. 397-402. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15381/anales.v77i4.12657>
23. Aranda E.; Araya M. Tratamiento de la enfermedad celiaca. ¿Cómo medir adherencia a la dieta libre de gluten? Revista chilena de pediatría [Internet]. 2016 [citado en mayo 2024]; 87(6): p. 442-448. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.01.007>
24. Buedo P. E.; Buffone R. I. Criterios diagnósticos para la enfermedad celiaca: una revisión actualizada. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2014 [citado en mayo 2024]; 7(3). Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1699-695X2014000300005>
25. Biesiekierski J. R. What is gluten? Journal of Gastroenterology and Hepatology. [Internet] 2017 [citado en marzo 2024]; 32(1): p. 78-81. Disponible en: [doi:10.1111/jgh.1370378](https://doi.org/10.1111/jgh.1370378)
26. Medin R, Medin S. Alimentos, Introducción Técnica y Seguridad. 4th ed. Buenos Aires: Turísticas; 2014. Ebook.
27. Oliveri R. T. Pediatría para Naneas. 2nd ed. [Internet] Catalán DNAV, editor.; 2021.[citado en mayo 2024] Disponible en: <https://www.sochipe.cl/naneas/libro2021/PDF.pdf#page=305>
28. Mahan K.; Taymond J. Krause's Food & the Nutrition Care Process. 14th ed. Barcelona: Elsevier; 2017.
29. Pedoto D.; Troncone R.; Massitti M.; Greco L.; Auricchio R. Adherence to Gluten-Free Diet in Coeliac Pediatric Patients Assessed through a Questionnaire Positively Influences Growth and Quality of Life. Nutrients. [Internet] 2020 [citado en abril 2024]; 12(12): p. 3802. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/nu12123802>
30. Garcia-Mazcorro J.; Rivera-Gutierrez X.; Cobos-Quevedo O.; Grube-Pagola P.; Meixueiro-Daza A.; Hernandez-Flores K.; et. al.. First Insights into the Gut Microbiota

of Mexican Patients with Celiac Disease and Non-Celiac Gluten Sensitivity. *Nutrients*. [Internet] 2018 [citado en abril 2024]; 10(11): p. 1641. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/nu10111641>

31. Andriulli A.; Bevilacqua A.; Palmieri O.; Latiano A.; Fontana R.; Gioffreda D.; et. al. Healthy and pro-inflammatory gut ecology plays a crucial role in the digestion and tolerance of a novel Gluten Friendly™ bread in celiac subjects: a randomized, double blind, placebo control in vivo study. *Food and Function*. [Internet] 2022 [citado en abril 2024]; 13(3): p. 1299-3015. Disponible en: <https://doi.org/10.1039/D1FO00490E>
32. Taylor A.K.; Lebwohl B.; Snyder C.L.; Green P. Celiac Disease. *GeneReviews*. [Internet] 2019. [citado en abril 2024]. Disponible: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20301720/>
33. Boletín Oficial de la República Argentina. SAGyP. Decreto 299624/2023. Resolución Conjunta 32/2023. [Internet] Disponible en: <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/299624/20231201>
34. Almagro J.R.; Bacigalupe G.; Ruiz M. C.; Gonzalez J.; Martinez A. Aspectos psicosociales de la enfermedad celíaca en España: una vida libre de gluten. *Revista Nutricional Campinas*. [Internet] 2016 [citado en abril 2024]; 29(6). Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1678-98652016000600001>
35. Ministerio de Salud de la Nación. Ley Nacional N°27196. [Internet] 2015. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27196-255225/texto>
36. Ministerio de Salud de la Nación. Ley de Promoción de Alimentación Saludable N°27.642. Decreto 151/2022. [Internet] Disponible en: <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/360000-364999/362577/norma.htm>
37. Ministerio de Salud de la Nación. Programa Nacional para la Detección y Control de Enfermedad Celíaca. [Internet] 2009. Disponible en: [https://www.infoleg.gob.ar/basehome/actos\\_gobierno/actosdegobierno28-9-2009-](https://www.infoleg.gob.ar/basehome/actos_gobierno/actosdegobierno28-9-2009-)

1.htm#:~:text=El%20objetivo%20del%20Programa%20Nacional,los%20alimentos%20libres%20de%20gluten

38. Gonzales M. Rotulado de alimentos aptos para celíacos. Tesis de grado. [Internet] 20210 [citado en abril 2024] Disponible en: <http://redi.ufasta.edu.ar:8082/jspui/handle/123456789/3437>
39. Altobelli E.; Paduano R.; Gentile T.; Caloisi C.; Marziliano C.; Necozone S.; et. al. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: survey of a population from central Italy. *Health Qual Life Outcomes*. [internet] 2013 [citado en abril 2024] 11(204). Disponible en: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-204>
40. Meyer S.; Rosenblum S. Activities, Participation and Quality of Life Concepts in Children and Adolescents with Celiac Disease: A Scoping Review. *Nutrients*. [Internet] 2017 [citado en abril 2024]; 9(9). Disponible en: 10.3390/nu9090929
41. Lebwohl B.; Sanders D.; Green P. Coeliac Disease. Seminar. [Internet] 2018 [citado en abril 2024]; 391(10115): p. 70-81. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31796-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31796-8)
42. Salazar Quero, J.C.; Espín J. B.; Rodríguez Martínez, A.; Argüelles M. F.; García Jiménez, R.; Rubio Murillo, M.; et al. Valoración nutricional de la dieta sin gluten. ¿Es la dieta sin gluten deficitaria en algún nutriente? *An Pediatr [Internet] (Barc)*. 2015 [citado en abril 2024]; 83(1): p. 33-39. Disponible en: 10.1016/j.anpedi.2014.08.011
43. Ministerio de Salud de la Nación. Guías Alimentarias para la Población Argentina: Manual de Aplicación. 2020. Disponible en: [https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-08/guias-alimentarias-para-la-poblacion-argentina\\_manual-de-aplicacion\\_0.pdf](https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-08/guias-alimentarias-para-la-poblacion-argentina_manual-de-aplicacion_0.pdf)
44. Lee A.R.; Wolf R.L.; Lebwohl B.; Ciaccio E.J.; Green P. Persistent Economic Burden of the Gluten Free Diet. *Nutrients*. [Internet] 2019 [citado en abril 2024]; 11(2): p. 399. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/nu11020399>

## ANEXOS

### ENCUESTA ONLINE

Si sos mayor de 18 años y tienes hijos o niños a cargo entre 5 y 13 años con Enfermedad Celíaca y residís en la ciudad de Junín, prov. de Buenos Aires, has sido invitado/a a participar de una encuesta online, anónima y voluntaria. En el caso que tu hijo o niño a cargo padezca otras enfermedades que puedan alterar la ingesta de alimentos (por ej. diabetes, problemas deglutorios, oncológicos, etc.) no respondas la encuesta.

Los datos relevados serán utilizados para la realización de un Trabajo Final que tiene como objetivo analizar la adherencia a la dieta libre de gluten (DLG) de niños y niñas de 5 a 13 años con enfermedad celíaca de la ciudad de Junín, provincia de Buenos Aires. Completarla te llevará alrededor de 7 minutos.

Al aceptar estarás dando tu consentimiento de participación.

- Acepto
- No Acepto

¡Muchas gracias!

#### Información general

1. Parentesco que te une al niño con enfermedad celíaca: (\* Esta pregunta es obligatoria)  
(\* Marque una sola opción)

- Madre
- Padre
- Otro vínculo

2. ¿Cuál es su nivel de estudios máximo alcanzado?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- Sin estudios
- Estudios primarios
- Estudios secundarios
- Estudios terciarios y/o universitarios

3. Género del niño con enfermedad celíaca

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- Femenino
- Masculino

4. Edad del niño con enfermedad celíaca:

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- 5 a 7
- 8 a 10
- 11 a 13

5. ¿Hay más personas con enfermedad celíaca en la familia del niño?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- Si
- No

6. ¿A qué edad fue diagnosticado el niño?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- Antes del primer año de vida
- Entre 1 y 4 años
- Entre 5 y 9 años
- Entre 10 y 13

7. Previo al diagnóstico de enfermedad celíaca, ¿qué síntomas manifestaba el niño?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- No manifestaba síntomas ni retraso en el crecimiento
- No manifestaba síntomas, pero sí retraso en el crecimiento
- Manifestaba síntomas gastrointestinales (como vómitos, diarreas, hinchazón abdominal, entre otros).
- Manifestaba síntomas gastrointestinales (como vómitos, diarreas, hinchazón abdominal), y otros síntomas (como dermatitis, aftas bucales, entre otros).
- Manifestaba síntomas gastrointestinales (como vómitos, diarreas, hinchazón abdominal), otros síntomas (como dermatitis, aftas bucales), y retraso del crecimiento.
- Otros:

8. ¿Hace cuánto tiempo el niño sigue una dieta libre de gluten?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- 1 año o menos
- 2 a 3 años
- 4 a 6 años
- más de 6 años

Adherencia a la alimentación libre de gluten

9. ¿Con cuánta frecuencia el niño interrumpe la dieta libre de gluten?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- Nunca interrumpe la DLG.
- Interrumpe la DLG aproximadamente 1 vez al año.
- Interrumpe la DLG aproximadamente 1 vez cada 3 meses.
- Interrumpe la DLG aproximadamente 1 vez al mes.

a. Si respondió que interrumpe la DLG al menos 1 vez indique ¿De qué manera ocurren las interrupciones a la DLG:

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- Accidental
- Intencional

b. Si respondió que interrumpe la dieta libre de gluten al menos 1 vez indique ¿Cuándo se da la interrupción a la dieta libre de gluten?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una o más opciones)

- En la casa donde vive
- En casa de familiares/amigos que no llevan adelante una dieta libre de gluten
- Cuando hay un evento social (cumpleaños, fiesta, reunión social)
- En la escuela/institución educativa
- Cuando sale a comer afuera (restaurantes/cafeterías/otro)
- Cuando el niño lo desea
- Otro: ....

- c. Si respondió que interrumpe la dieta libre de gluten al menos 1 vez indique ¿Cuál considera la causa más determinante de la interrupción de la dieta libre de gluten?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una o más opciones)

- Falta de disponibilidad o variedad de alimentos libres de gluten en casa.
- Falta de disponibilidad o variedad de alimentos libres de gluten en los negocios (mercados/dietéticas/otro)
- Falta de disponibilidad o variedad de alimentos libres de gluten en restaurantes/cafeeterías/otro.
- Falta de disponibilidad o variedad de alimentos libres de gluten en la escuela.
- Falta de tiempo/organización de los padres
- Motivos económicos (los alimentos libres de gluten son más costosos que los alimentos comunes)
- Falta de información clara para los padres sobre alimentos permitidos
- Falta de voluntad/Falta de conocimiento/Falta de constancia/Cansancio/Aburrimiento del niño.
- Otra: \_\_\_\_\_

10. ¿Qué relación encuentra en la sintomatología de la enfermedad celíaca que presenta el niño y el cumplimiento de la dieta libre de gluten?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una o más opciones)

- Cumple estrictamente la dieta y no tiene sintomatología.
- Presenta síntomas, aunque cumple la dieta libre de gluten
- No presenta síntomas, aunque interrumpa la dieta libre de gluten
- Manifiesta síntomas cuando interrumpe la dieta libre de gluten.

11. De acuerdo a lo que usted percibe, ¿Cómo se manifiesta el niño respecto de las siguientes características de los alimentos sin gluten que habitualmente consume?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción por fila)

	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
Panificados				
Sabor				
Textura				
Variedad				
Galletitas				
Sabor				
Textura				
Variedad				
Pastas/fideos				
Sabor				
Textura				
Variedad				
Snacks/golosinas				
Sabor				
Textura				
Variedad				

Conocimiento/prácticas en torno a la enfermedad celíaca y a la dieta libre de gluten

12. ¿Conocés qué alimentos contienen gluten?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- Si, los identifico y me respaldo en el rótulo.
- No tengo información clara.

13. ¿Qué tan importante considerás que el niño con enfermedad celíaca siga una dieta libre de gluten estricta?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- Poco importante.
- Muy importante.

14. ¿Considerás que sos capaz de reconocer los síntomas de una eventual interrupción de la dieta libre de gluten en el niño?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- Si
- No

15. Indica con qué frecuencia realizas estas prácticas con respecto a los alimentos libre de gluten.

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción por fila)

	Siempre	A veces	Nunca
Poseo alimentos libres de gluten a disposición en mi casa			
Caliento y cocino los alimentos cubiertos o tapados			
Me lavo las manos luego de manipular un alimento convencional y antes de preparar un alimento libre de gluten.			
Utilizo utensilios exclusivos para la manipulación.			
Limpio la mesada antes preparar los alimentos libre de gluten.			
Los preparo y cocino antes que los alimentos convencionales.			
Los almaceno identificados y en recipientes cerrados.			

16. Al momento de comprar alimentos, ¿qué información te resulta más útil para identificar los alimentos libres de gluten?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una o más opciones)

	
<p>Solo alguno de los logos sin gluten/sin TACC</p>	<p>El logo de la espiga barrada.</p>
	
<p>El logo sin gluten/sin TACC junto con las leyendas "sin gluten"/"sin TACC" y "libre de gluten".</p>	<p>La leyenda "libre de gluten".</p>
<p>Listado integrado de ANMAT</p>	

17. ¿Cuáles son tus fuentes de información en relación con la enfermedad celíaca y la dieta libre de gluten?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una o más opciones)

- Pediatra/médico
- Nutricionista
- Asociación de celíacos
- Internet
- Libros y/o revistas
- Otros: \_\_\_\_\_

Dificultades

18. ¿Qué grado de dificultad encuentra el niño para llevar adelante la dieta libre de gluten en casa?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- Muy fácil
- Fácil

- Difícil
- Muy difícil

19. ¿Qué grado de dificultad encuentra el niño para llevar adelante la dieta libre de gluten fuera de casa?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- Muy fácil
- Fácil
- Difícil
- Muy difícil

a. Si anteriormente marcaste “Difícil” o “Muy Difícil”, ¿A qué considerarás que se debe?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una o más de una)

- No conocer qué alimentos puede comer y cuáles no
- Escaso apoyo y contención del entorno: familiares, amigos, docentes
- El deseo de consumir alimentos no permitidos.
- No tiene aceptación de los alimentos libres de gluten.
- No hay opciones sin gluten en las instituciones educativas que acude.
- No hay opciones sin gluten en las actividades extraescolares a las que acude.

20. ¿Cuáles considerarás que son los lugares o las situaciones más difíciles para que el niño cumpla con la dieta libre de gluten?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una o más de una)

- Hogar
- Casa de familiares y amigos
- Escuela
- Cumpleaños y fiestas
- Otros: \_\_\_\_\_

21. ¿Evitas que el niño participe de eventos sociales por temor a que no pueda cumplir con la dieta libre de gluten?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una sola opción)

- Siempre.

Borruto Carolina, Calcagno Constanza, Lopez Camila

- A veces.
- Casi Nunca
- Nunca.

22. ¿Consideras que el niño presenta manifestaciones o emociones negativas en relación con la enfermedad celíaca y con la obligación de tener que cumplir con una dieta libre de gluten?

- Si
- No
- A veces

a. En el caso de que la respuesta fue sí, ¿Cuál de las siguientes manifestaciones o actitudes en relación con la alimentación considerarás frecuente en el niño?

(\* Esta pregunta es obligatoria) (\* Marque una o más opciones)

- Se siente diferente.
- Se enoja a la hora de comer.
- Se excluye de las actividades sociales como cumpleaños o encuentros de amigos.
- Siente vergüenza por llevar sus propios alimentos en distintos entornos sociales/educativos.
- Siente vergüenza por preguntar si hay alimentos libres de gluten disponibles.
- Sufre ansiedad.
- Otra: \_\_\_\_\_

23. Agradecimiento

¡Agradecemos enormemente el tiempo que dedicaste a completar los datos de éste cuestionario!